



Influencia del entorno familiar en las dinámicas de infancia cuando se presenta un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en el municipio de Barbosa, Antioquia.

Karol Tatiana Monsalve Banda

Eilyn Camila Ospina Ospina

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

Noviembre 2024

Influencia del entorno familiar en las dinámicas de infancia cuando se presenta un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en el municipio de Barbosa, Antioquia.

Karol Tatiana Monsalve Banda

Eilyn Camila Ospina Ospina

Monografía presentada como requisito para optar al título de Trabajadora Social

Asesor

Juan Carlos Ocampo Ortiz

Sociólogo y Magister en intervenciones sociales en sociedades del conocimiento

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

Noviembre 2024.

Dedicatoria

A **Dios y la Virgencita** por siempre guiarme para lograr cumplir mis objetivos.

A las **familias participantes** que hicieron posible todo este proceso investigativo.

A la futura Trabajadora Social **Eilyn Ospina**, que se sentirá orgullosa de todo lo aprendido en este proceso académico.

-Eilyn Camila Ospina

A **Dios, Jesús y el Espíritu Santo** porque todo lo que soy es por Él y para Él. (2 Corintios 12:15)

A **Santiago Rivera, Sofía Monsalve y Valeria Monsalve**, mis hermanos, porque lo que más anhelo es ser ejemplo e inspiración para ellos. Son mi fuerza.

A **Karol Monsalve** de febrero a mayo de 2024, quien pensó que para este punto ya no estaría viva, ¡lo lograste!

-Karol Monsalve

Agradecimientos

A **Dios** por permitirme poder desarrollarme como profesional.

A **Adriana María Ospina Montoya**, mi madre, por ser siempre mi motor y brindarme su incondicional apoyo.

A **Ella** por ser mi fiel compañera de estudio durante las noches.

A **Karol Tatiana Monsalve**, mi compañera y amiga desde el primer día de la universidad, gracias por quedarte y hacer de este proceso universitario algo tan magnifico.

A **Ximena García y Ana Sofía Rivera**, por ser pilar fundamental en mi crecimiento profesional y personal.

- **Eilyn Camila Ospina**

A **Dios, Jesús y el Espíritu Santo** por salvarme la vida y envolverme en su infinito amor.

A **Miguel Monsalve y a Loida Banda**, mis padres, por creer en mí e impulsarme siempre.

A **Eilyn Ospina, Ana Sofía Rivera y Ximena García**, no pude haber tenido mejores compañeras para este viaje llamado universidad.

- **Karol Monsalve**

Por último, pero no menos importante, ambas agradecemos a **Juan Carlos Ocampo**, quien más que nuestro asesor, fue nuestro guía en este y muchos otros procesos universitarios. Le agradecemos el habernos transmitido siempre la pasión por las ciencias sociales y la paciencia con que lo hacía.

Tabla de Contenido

Lista de tablas	7
Lista de Anexos	8
Resumen	9
Abstract.....	10
Introducción.....	11
CAPÍTULO I	13
1. Planteamiento de la situación	13
1.1 Descripción de la situación	13
1.2 Formulación de la situación	16
1.3 Antecedentes	16
1.3.1 Internacional	16
1.3.2 Nacional	19
1.3.3 Regional.....	20
1.3.4 Local	23
CAPÍTULO II	26
2. Justificación.....	26
CAPÍTULO III	28
3. Objetivos	28
3.1 Objetivo general.....	28
3.2 Objetivos específicos.....	28
CAPÍTULO IV	29
4. Marco de referencia.....	29
4.1 Referente Teórico Conceptual	29
4.1.1 Entorno Familiar.....	29
4.1.2 Infancia.....	32
4.1.3 Autismo	34
4.2 Referente normativo.....	41
4.3 Referente de contexto	42
4.4 Metodología.....	43
4.4.1 Paradigma	43
4.4.2 Enfoque	43
4.4.3 Método	44
4.4.4 Población universo.....	44
4.4.5 Muestra.....	44
4.4.6 Estrategia	45
4.4.7 Técnicas de recolección de datos	46
4.4.8 Instrumentos.....	46
4.4.9 Línea de investigación	47
4.4.10 Sublínea de investigación.....	47
4.4.11 Consideraciones éticas.....	48
CAPÍTULO V	50

5. Categorización.....	50
5.1 Categorización de la metodología.	50
5.2. Categorización de las familias.....	51
CAPÍTULO VI.....	52
6. Análisis e interpretación de la información	52
6.1 Una milla extra: El rol del entorno familiar en la vida de los niños y niñas diagnosticados con TEA.	52
6.2 Expectativa vs Realidad: El desarrollo de la infancia cuando se presenta un diagnóstico de TEA.	55
6.3 Desafíos diarios: El autismo como elemento transformador de la cotidianidad.	57
Conclusiones	60
Recomendaciones.....	63
Referencias.....	67
Anexos.....	73

Lista de tablas

Tabla 1. Tabla de grados Listado del TEA.....	38
Fuente. (Asociación Americana de Psiquiatría,2014)	
Tabla 2. Matriz Categorial de Metodología de Investigación	50
Fuente. Elaboración propia por las investigadoras	
Tabla 3. Matriz Categorial Familiar	51
Fuente. Elaboración propia por las investigadoras	

Lista de Anexos

Anexo 1. Entrevista Semiestructurada.....	73
Anexo 2. Mapa de redes.	74
Anexo 3. El Retablo.	75
Anexo 4. Consentimiento informado.....	76

Resumen

La infancia es una etapa crucial en la vida de cualquier ser humano, pues durante ella que se determinan los rasgos de personalidad y conducta que influirán en la adultez, sin embargo, existe un factor con una alta influencia dentro de esta etapa: el entorno familiar. Quienes rodean a los niños y niñas tienen el poder de influir de manera significativa su desarrollo y si bien esto ya representa un desafío para quienes componen el entorno, cuando hay un diagnóstico de un trastorno del neurodesarrollo, como el Espectro Autista, los retos aumentan. Es por ello que esta investigación busca analizar cuál es la influencia que tiene el entorno familiar en el desarrollo de la infancia cuando el Trastorno de Espectro Autista hace presencia, todo esto bajo el contexto del municipio de Barbosa, Antioquia.

Esta investigación es llevada a cabo a través de un sistema de recolección de datos cualitativo que permite analizar las realidades de tres familias de Barbosa, Antioquia, dentro de las cuales hay un menor de 6 a 11 años diagnosticado con autismo. Dentro de los resultados se logran evidenciar cambios significativos en las dinámicas familiares y queda demostrado cómo cada uno de los integrantes enfrentan retos personales para la reconfiguración de sus dinámicas de vida, con el objetivo siempre de velar por desarrollo óptimo de la infancia del niño o niña. Esta investigación logra demostrar la importancia de un entorno familiar flexible para el desarrollo de los niños y niñas con un diagnóstico del neurodesarrollo.

Palabras Claves: Entorno familiar, Autismo, Infancia, dinámicas familiares.

Abstract

Childhood is a crucial stage in the life of any human being, since it is during this stage that the personality and behavioral traits that will influence adulthood are determined, however, there is a factor with a high influence within this stage: the family environment. Those who surround children have the power to significantly influence their development and although this already represents a challenge for those who are part of the family, when there is a diagnostic of a neurodevelopmental disorder, such as autism spectrum disorder, the challenges increase. That is why this research seeks to analyze the influence that the family environment has on childhood development when the autism spectrum disorder is present, all this in the context of the municipality of Barbosa, Antioquia.

This study is made through a qualitative data collection system that allows analyzing the realities of three families in Barbosa, Antioquia, where there is a child from 6 to 11 years old diagnosed with autism. The results reveal significant changes in the family dynamics and demonstrate how each family member faces personal challenges for the reconfiguration of their life dynamics, always with the objective of ensuring the optimal development of the child's childhood. This research proves the importance of a flexible family environment for the development of children with a neurodevelopmental diagnosis.

Keywords: Family environment, autism, childhood, family dynamics.

Introducción

La presente investigación se basa en los entornos familiares cuando hay un menor diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA) lo cual implica la comprensión de diferentes temas tales como: TEA, entorno familiar e infancia que se convierten las categorías de análisis que permitieron que la investigación tuviera un hilo conductor bajo el significado de estos conceptos claves.

Las familias se enfrentan a un nuevo mundo al momento de recibir la información acerca de la patología que los acompañará en el desarrollo diario de cada integrante y en las modificaciones en las dinámicas familiares, dado que la atención se enfoca en el cuidado y bienestar del menor, dejando de lado a los otros tipos de relaciones, como las de pareja, teniendo implicaciones en la relación con el menor diagnosticado.

La anterior causa es una de las principales motivaciones que llevó a que se desarrollara la presente investigación, dado que un diagnóstico de TEA no solo tiene implicaciones para quien lo padece, sino también para su entorno familiar el cual se ve obligado a modificar su actividad, normas y costumbres establecidas antes de la llegada del menor con el fin de que este logre obtener un desarrollo integral e inclusivo desde su entorno.

Entendiendo lo anterior, esta investigación se realizó a través de 3 técnicas de recolección de datos: 1. Entrevista semiestructura, en la cual a través de preguntas principales se lograba que surgiera una conversación fluida en la cual se iban agregaron preguntas adicionales; 2- El retablo, en el cual se presentan imágenes no alejadas de su realidad con el fin de cada participante le diera una interpretación desde su diario vivir y 3. El mapa de redes, por medio del cual se pretende medir el grado de intensidad relacional con sus entornos. Estas fueron aplicadas a una muestra no probabilística dado se buscó que la población cumpliera con algunos criterios, tales como: edad y lugar de residencia.

Con la implementación de los instrumentos de recolección de cada técnica, se pudo dar cumplimiento al objetivo general que se basa en analizar la influencia del entorno en las dinámicas de

los menores, dado que cada técnica planeada esperaba responder a los objetivos específicos con los cuales se identifican particularidades del entorno de cada familia con los cuales se obtuvo la información pertinente el análisis general.

Finalmente, se presentan recomendaciones que aportan a la inclusión de las familias en estrategias social, políticas y educativas por medio de acciones con diferentes entes, tales como secretarías municipales y academia, con el fin que estos puedan incluir poblaciones prioritarias como las familias en las cuales hay menores diagnosticados neurológicamente.

CAPÍTULO I

1. Planteamiento de la situación

1.1 Descripción de la situación

El diagnóstico de TEA supone cambios en los comportamientos de las personas diagnosticadas, como lo es la falta de contacto visual, retraso en habilidades de habla y lenguaje, la presencia de comportamientos repetitivos, problemas sensoriales, dificultad para relacionarse con las demás personas e interactuar con distintos elementos presentes en el medio en que se encuentran (Nicklaus Children Hospital, 2023).

Al momento de indagar acerca de los datos cuantitativos respecto al Trastorno de Espectro Autista (TEA), se evidenció que no se cuentan con cifras exactas que den cuenta de la prevalencia de esta patología. La tasa mundial del TEA es de 1 de cada 110 niños, en cuanto a Colombia, el país no cuenta con cifras oficiales que indiquen la prevalencia de este trastorno (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013); en Antioquia un estudio realizado en el 2010 por el DANE arrojó que 1,140 niños de 5 a 9 años tienen problemas para relacionarse con las demás personas y el entorno, además 2,236 niños entre la edad de 5 a 9 años tienen problemas para hablar y comunicarse. (DANE, 2010).

Es importante resaltar que las edades anteriormente mencionadas corresponden a una etapa en la cual se definirán muchas conductas futuras, por lo que se debe tener en cuenta que, como lo menciona Mulsow G. (1998) toda la identidad de los niños es moldeada por fuerzas externas y su estilo de vida se configurará a través de su entorno, es decir la familia, ya que son quienes constituyen la primera estructura social con la que interactúa el menor, por tanto, son los directamente implicados con la formación inicial y los cuidados, obteniendo como consecuencia cambios en su cotidianidad.

Así mismo, el diagnóstico de TEA en un menor puede impactar de manera positiva o negativa en determinados aspectos del entorno familiar, siendo el caso de la cotidianidad personal y familiar en los

distintos ámbitos de desarrollo social o evidenciando cambios en las rutinas familiares en aspectos como el aislamiento social y la poca comunicación con las demás personas del entorno.

En la búsqueda de material documental relacionado se encontraron investigaciones, informes y artículos sobre el TEA principalmente en países como México, España y Estados Unidos, enfocados o abordados principalmente desde el área de la psicología en un ámbito más terapéutico presentando herramientas para su manejo; desde el trabajo social, se aborda principalmente el cambio en las relaciones conyugales, la labor de la madre, cambios en el proceso educativo del menor o en las instituciones educativas donde hay menores diagnosticados con TEA y revisiones documentales.

Por su parte, en países como España, Chile e Inglaterra, el gobierno ha demostrado un gran compromiso por la implementación de estrategias de diagnóstico e intervención de personas con TEA (Lampert, 2018). En cuanto a Colombia, se evidencia que también hay investigaciones de diferentes universidades, en ciudades como Barranquilla, Bogotá, Cartagena, Cali, Santa Marta y Medellín, centradas en los procesos de intervención y el acompañamiento de sus familias en estos, las relaciones que se construyen con el menor al rededor del diagnóstico del TEA y los cambios que se presentan en los entornos familiares y sociales. Además de esto en ciudades como Medellín y Bogotá, se evidencia el establecimiento de políticas públicas de inclusión para personas con discapacidad, con las que se busca la garantía de los derechos humanos en igualdad de condiciones para todas las personas, pero no se constata una política pública en el contexto nacional dirigida a la población diagnosticada con TEA.

Dentro del contexto regional, Antioquia, se encontraron investigaciones en los municipios de Rionegro y Sabaneta, lo cual le aporta criterio y rigurosidad a la investigación; por otro lado, los funcionarios de la secretaria de inclusión social de Medellín han implementado diversos programas con los que se busca que haya mayor inclusión a personas con diagnósticos como el TEA, por medio de lo artístico, deportivo y cultural, destinando un mayor número de recursos económicos para su realización y fortalecimientos de otros espacios (Concejo de Medellín, 2023).

Las familias con menores autistas se enfrentan a desafíos que requieren de mayor atención y recursos alternos a los propios, por lo que autores como (Muñoz, 2011, cómo se citó en (Montalván Bermello & Cevallos Zambrano, 2019), mencionaron que la llegada de un hijo con discapacidad puede ser una experiencia adversa para los integrantes de la familia porque se crean tensiones en su interior que generan incertidumbre ante lo nuevo, es por esto, que la dinámica familiar que se debe adquirir ante esta problemática es distinta a otras familias para enfrentar el problema para el cual no se encuentran preparadas, es por esto que se hace pertinente la implementación de programas desde el Estado. También cabe mencionar que:

La experiencia de tener un hijo con discapacidad no es una regla general para que todos los padres tengan que hacer frente al mismo tipo de limitaciones, puesto que esto dependerá en gran medida de las peculiaridades que caracterizan a la discapacidad, existen aspectos únicos de la discapacidad que aqueja la persona que diferencian el grado de desadaptación manifestado por la familia (Suría, 2013, como se citó en (Montalván Bermello & Cevallos Zambrano, 2019, p.82)

A lo largo de toda la revisión documental realizada en repositorios institucionales, revistas educativas y páginas de web gubernamentales sobre investigaciones, programas, políticas y demás acciones implementadas en relación con el TEA, desde el ámbito internacional, nacional, regional y local, se encuentran aportes significativos para la realización de esta investigación, contribuyendo a la fundamentación teórica de distintos aspectos de esta.

En el municipio de Barbosa - Antioquia, se evidencia que por parte de la Secretaría de Salud, que es la encargada de generar políticas públicas en beneficio de la población con algún tipo de discapacidad física o cognitiva, no se tiene una caracterización detallada sobre el total de familias en las que hay presencia de menores diagnosticados con TEA, pues solo se cuenta con el registro de 5 familias que

habitan en el casco urbano, pero a la hora de seleccionar la muestra para esta investigación, se evidencia la presencia de otras 2 familias ubicadas en zonas rurales del municipio.

1.2 Formulación de la situación

Se entiende que el entorno familiar es “aquellas personas que conviven entre sí, unidas por un vínculo biológico o adoptivo en donde se creó una comunidad de afecto y protección mutuos (...) el entorno familiar condiciona a las personas que lo integran” (Peláez Vallejo, et al., 2019, p.2). Estos aspectos que configuran el entorno no son estáticos, sino que varían según el tipo de familia, las edades, ocupaciones y posibles diagnósticos que puedan tener los integrantes.

En vista de esto, la investigación apunta a responder a la pregunta problematizadora: ¿Cuál es la Influencia del entorno familiar en las dinámicas de infancia cuando hay un niño - niña diagnosticado con Trastorno de Espectro Autista, en el Municipio de Barbosa – Antioquia?

Entendiendo que la familia es un grupo caracterizado por formar al individuo para enfrentarse a la realidad, brindar apoyo y herramientas de subsistencia. A su vez, es necesario comprender que un diagnóstico de TEA en un menor es una situación compleja en que la familia deberá estar pendiente del niño(a), tener cuidado al momento de relacionarse con alguien y enseñarle los pilares básicos para afrontar la realidad.

1.3 Antecedentes

Para la presente investigación se realiza un rastreo documental con el fin de identificar como está la academia y los diferentes lugares del mundo respecto a los entornos de las familias donde hay un menor diagnosticado con autismo, es por esto que se aborda desde el contexto internacional, nacional, territorial y local.

1.3.1 Internacional

A nivel internacional se encuentran los siguientes textos:

A- Martínez Martín, M. Á., y Bilbao León, M. C. (2008). **Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo.** *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.

Resumen. Es un hecho universalmente aceptado que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto es porque la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros -fundamentalmente los padres- y de las relaciones entre ellos.

Los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades. Esta diferenciación en cuanto al efecto causado por el autismo en la familia se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución disarmónica de los niños y niñas con autismo, se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y pronóstico claros y aumenta considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar. La convivencia en el hogar de un niño o niña con autismo suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia. (Martínez Martín y Bilbao León, 2008, p.2)

Importancia. Las autoras arrojan luz sobre las experiencias y desafíos enfrentados por las familias que tienen miembros con autismo. Este documento es de gran relevancia para esta investigación ya que al recopilar testimonios y vivencias directas de cada etapa de la experiencia, proporcionan una comprensión profunda de las necesidades específicas de estas familias en cada etapa del proceso y abarcan cada área de todo el sistema familiar, siendo un texto que retoma situaciones como el recibimiento del diagnóstico y la adaptación que se vive en las dinámicas familiares desde el área emocional hasta acciones específicas como la distribución de tareas.

B- Pentón Quintero, A., Bermúdez Sarguera, R. y Pérez Mato, D.C (2019). **La resiliencia en la familia del niño con autismo: actitud y condición de desarrollo**. Revista Científica Ciencia y Tecnología, 19(23), 1-2.

Resumen. El presente artículo aborda la realidad inesperada que acarrea la presencia de un niño con autismo en la dinámica familiar, donde se requiere elevar los niveles de resiliencia para enfocar su desarrollo y detenimiento ante las adversidades. Se pretende concebir a la resiliencia más allá de una capacidad; pues con el intercambio y creación de redes de apoyo en la familia del niño con autismo, condición que ocurre como resultado de la consecución de un proceso en el cual intervienen distintos factores, ayudar a las familias a salir de dicha problemática de forma positiva para luego aprender de dicho acontecimiento o situación. El objetivo general es reflexionar acerca de la importancia que conlleva desarrollar la resiliencia en estas familias y círculo de relaciones, pues constituye actitud y condición innegable que les permita fortalecerse, de modo que los ubique en mejores condiciones de superarse a sí mismos y a su propio hijo. Mediante el uso de métodos investigativos como el análisis y síntesis y el histórico-lógico, se obtiene información de estudios que revelan la importancia del desarrollo de actitudes de resiliencia en las familias de personas con discapacidad, y en este caso, de los niños con autismo. (Pentón Quintero, et al., 2019, p.1)

Importancia. Este estudio ofrece una comprensión más profunda de los factores que promueven la adaptación positiva y el bienestar familiar ante la presencia de un diagnóstico de TEA. Las autoras destacan las habilidades emocionales que debe desarrollar el núcleo familiar desde la autonomía como eje principal para sobrellevar la situación, lo cual aporta a esta investigación estableciendo indicadores sobre los cuales basar el análisis de los hallazgos a nivel interpersonal e individuales en cada familia y sus miembros.

1.3.2 Nacional

C. Lancho Bello, M., Pérez Correa, M. y Flórez Vergara, P. (2021). **Desarrollo social en el trastorno del espectro autista en niños entre 3 y 6 años de edad estrato socioeconómico bajo en la ciudad de Cartagena de Indias Departamento de Bolívar** [Trabajo de grado - especialización, Corporación universitaria Iberoamericana].

Resumen. El trastorno del espectro autista (TEA) es una discapacidad del desarrollo que puede inducir a problemas sociales, de comunicación y conducta de forma significativa, las destrezas de aprendizaje, pensamientos y resolución de problemas son importantes. Después de confirmar el diagnóstico del trastorno, algunas necesitan mucha ayuda en la vida diaria, mientras que otras necesitan menos. (párr.1)

Importancia. La importancia de conocer el TEA y todo lo que trae consigo, permite evidenciar que el desarrollo social del niño o niña diagnosticado con autismo cambia y que la familia cumple un papel importante en este ya que se recibe el apoyo de los miembros de la familia, lo que genera que el desarrollo social del menor sea mejor y consecuentemente, poder brindarle un ambiente más ameno y seguro para su crecimiento.

Partiendo del análisis que los autores hicieron, este trabajo de investigación brinda información clara y concisa acerca del desarrollo social de un niño - niña diagnosticado con autismo, lo que aporta un mayor conocimiento a la investigación que se está realizando, brindando herramientas de aprendizajes para los profesionales y para futuras investigaciones sobre el TEA.

D. Cuervo Botero, G. R. (2019). Los avatares del vínculo conyugal a la llegada de un hijo con autismo. Trabajo Social (Bogotá Colombia). 21 (1), 169-193

Resumen. Este artículo es resultado de una investigación que tuvo como propósito identificar y analizar los efectos de un hijo con autismo en el vínculo conyugal. Se realizó una investigación que combinó el método de naturaleza cualitativa con el análisis e interpretación desde presupuestos

teóricos del psicoanálisis. El artículo presenta situaciones singulares y comunes de cómo el componente relacional de las parejas entrevistadas se ve afectado ante la llegada de este hijo, las cuales dependen de la condición subjetiva y de las experiencias previas y actuales de cada pareja (Cuervo Botero,2019).

Importancia. Esta investigación analiza el vínculo conyugal y cómo este se ve afectado positiva o negativamente ante la llegada de un hijo, teniendo en cuenta los cambios que genera y la dedicación que se le debe de brindar, especialmente si hay un diagnóstico de autismo de por medio abarcando puntos relevantes para identificar los efectos que trae la llegada de un hijo con un diagnóstico.

Este artículo aporta de manera significativa a la investigación que se está llevando a cabo ya que se enfoca en las variaciones de las dinámicas familiares cuando hay un menor diagnosticado con autismo dando evidencia de los efectos que se presentan frente a la llegada de un hijo con TEA y permite analizar qué afectaciones positivas o negativas se presentan en el grupo familiar.

1.3.3 Regional

E- Alzate Orjuela, S., Arboleda Gómez, M. y Vergara Serrano, L.C. (2020). **Comprender las relaciones familiares que se presentan entre los integrantes de la familia, cuando un niño es diagnosticado con el Trastorno Espectro Autista.** [Trabajo de grado, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. Repositorio institucional UNIMINUTO.

Resumen. Esta investigación tiene como propósito analizar los cambios que presentan las relaciones entre los integrantes del grupo familiar cuando un niño es diagnosticado con el Trastorno Espectro Autista (TEA), para ello, la revisión documental se orientó sobre tres categorías: Familia, Relaciones Familiares y Autismo. El trabajo de campo se realizó mediante historias de vida y entrevistas semiestructuradas cualitativas, con dos familias en el municipio de Bello Antioquia, donde se reconocen las particularidades de cada familia y las condiciones subjetivas de cada integrante. (Alzate Orjuela et. al., 2020, p.1)

Importancia. Al abordar los cambios en las relaciones familiares, los autores brindan conocimientos de cuáles son y cómo se presentan estos, evidenciando una gran variedad en ellos refiriéndose principalmente al miedo o la angustia a la hora de enfrentar el diagnóstico y como la experimentación de estas emociones, permite que las familias identifiquen las necesidades del menor, cómo actuar frente a ellas y la búsqueda de alternativas para el desarrollo familiar, en donde se logre una mejor convivencia relacionada con el diagnóstico que va ligado principalmente con la toma de decisiones, las demostraciones de afecto, la comunicación, y la postura de cada uno de los miembros de la familia.

Por otra parte, la interacción y los vínculos entre una persona diagnosticada con autismo y los demás miembros de la familia no se presentan igual a como se da entre los demás miembros, puesto que el autismo trae consigo limitaciones a la hora de relacionarse con las demás personas, una percepción de la persona diagnosticada y de su entorno muy diferente a lo que en realidad pueda ser y patrones conductuales repetitivos, haciendo que las relaciones dentro del contexto familiar se vean permeadas por este tipo de situaciones.

Hay que considerar que los cambios giran en torno a diversas situaciones como las dinámicas familiares, los roles, estilos de comunicación y de crianza, las expectativas de los padres frente al desarrollo de los hijos y la manera en que son partícipes en diferentes ámbitos de interacción social, donde las principales afectaciones se pueden presentar a causa del desconocimiento o los ideales que se tienen socialmente sobre diagnósticos como el autismo, además de la toma de decisiones como la renuncia de uno de los miembros de la familia al trabajo para asumir el cuidado del menor, evitar algunos espacios por el rechazo que se pueda generar o la búsqueda de alternativas para el tratamiento del diagnóstico del menor y demás acciones que llevan a que se adopte un nuevo estilo de vida dentro de la familia.

F- Cuervo Sangster, A. y Herrera Diaz, C. (2017). ***Ser madre de un niño autista. Una aproximación comprensiva a la experiencia de maternidad en torno al autismo.*** [Tesis pregrado, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. Repositorio institucional UNIMINUTO.

Resumen. En necesidad de saber cómo es la experiencia de la maternidad de una madre en torno al cuidado de un niño diagnosticado con TEA y comprender cómo dicha experiencia de cuidado trae modificaciones a la vida cotidiana de la madre, impactando sobre su representación mental de maternidad, se propone realizar un estudio de caso con una madre de un niño diagnosticado con TEA, empleando como técnica de recolección de información entrevistas a profundidad y obteniendo como resultado que, efectivamente, existe una relación entre la afectación de la maternidad y el cuidado de un niño autista, sin embargo, dicho proceso o experiencia de maternidad no es percibido como una experiencia de vida negativa, por el contrario, demuestra ser una oportunidad de cambio y superación personal para la madre (Cuervo Sangster y Herrera Díaz, 2021)

Importancia. Este documento, al hacer énfasis en la maternidad, permite conocer cómo es el proceso por parte de este miembro de la familia en su relacionamiento y cuidado del menor diagnosticado, siendo relevante para el presente trabajo de investigación ya que facilitará la comprensión de los sentimientos y acciones que se realizan dentro de la familia y más específicamente por parte de la madre con el fin de contribuir al desarrollo del menor, a través de los cambios atravesados trayendo implicaciones en los demás miembros de la familia, sobre todo en el menor diagnosticado.

Por otra parte, antes del nacimiento del nuevo miembro de la familia, desde las demás personas de su núcleo familiar se generan ciertas idealizaciones sobre su aspecto físico, posibles gustos, sexo y demás, en donde muy pocas o nulas veces se contempla la posibilidad de que el menor nazca con algún diagnóstico, por lo que a la hora de enfrentarse a este es principalmente la madre quien atraviesa por

sentimientos de negación y culpa de lo que está sucediendo por no haberse cumplido los imaginarios que se tenían, atravesando así por un proceso de duelo.

Finalmente, es importante tener en cuenta que el hecho de que una mujer se encuentre en estado de embarazo ya supone una serie de cuidados y de cambios físicos y emocionales a lo largo de esta etapa e incluso hasta después del nacimiento del menor, en donde factores como el cultural, social, y familiar principalmente influyen en la manera en que se puedan afrontar los distintos cambios, y que al conocerse el diagnóstico del menor son contextos que tienen un alto grado de influencia en la manera en que es asumido este proceso, al igual que en el desarrollo del menor.

1.3.4 Local

G- Andrade Sánchez, F., Ahumada Rodríguez, A. A., Martínez Cárdenas, M. P., y Polanía Sánchez, Y. B. (2022). **El espectro autista. Claves de comprensión para familias, cuidadores y docentes.**

Corporación Universitaria Minuto de Dios-UNIMINUTO.

Resumen. El presente libro realizado por Andrade et al. (2022) presenta el siguiente resumen. El presente libro es producto del trabajo investigativo situado que se adelantó en el marco de las prácticas de laboratorio en Lab-Dii (Laboratorio didáctico de buenas prácticas en Educación Inclusiva) que permitió en el marco del proyecto de investigación C117-40-140, construir desde el codiseño y el diseño centrado en las personas un material que aportara al fortalecimiento de las prácticas de acompañamiento de personas en el Espectro Autista, dirigido a familias, cuidadores y docentes. El foco se centró en estos actores pues se identificó desde el laboratorio que especialmente las familias de hijos en el contexto retador de las capacidades no convencionales requieren de un apoyo práctico que les permita a través de su cotidianidad comprender y acompañar de manera adecuada a las infinitas capacidades que son parte del Espectro Autista (Andrade et al. 2022, pág.18).

Importancia. El comprender el TEA desde los antecedentes, las terapias, el día a día, lo “bueno”, lo no tan “bueno”, el relacionamiento con diferentes ámbitos, los retos, y todo lo demás que trata este

trastorno da un conocimiento muy amplio que aporta bases teóricas para comprenderlo, además es importante resaltar que el libro fue principalmente hecho para los actores principales (familias, cuidadores y docentes) con el fin de que estos puedan poner en práctica lo publicado, lo cual tiene alta incidencia en el proceso de desarrollo de la investigación, comprendiendo que está se vincula con los ámbitos sociales en los que la familia se desarrolla.

Es importante mencionar que el libro revisado, al ser pensado para padres de familia, cuidadores y docentes contiene un lenguaje fácil de comprender, generando que desde la presente investigación se pueda tener una ejemplificación de cómo comunicar la información a la población participante.

Finalmente, se menciona que las familias están en un contexto retador en el acompañamiento educativo que lleva el menor diagnosticado, permitiendo que se visibilice una posible afectación a la hora de que el niño o niña pueda hacer ejercer su derecho a la educación de manera íntegra e inclusiva, dando paso a que esta investigación pueda indagar más sobre lo mencionado anteriormente.

H- Galeano Úsuga, C. E., y Pulgarín Vanegas, A, M. (2010). Vinculación de las familias en los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista, apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante el año 2009 y 2010 [Trabajo de grado, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. Repositorio Institucional UNIMINUTO.

Resumen. La presencia de un hijo con alguna capacidad diversa dentro de los núcleos familiares suele presentarse como un factor que altera la dinámica familiar, especialmente en las relaciones de los padres dado que son ellos los encargados de construir un ambiente familiar sano, responsable y con compromiso para ser apoyo entre ellos y los demás integrantes de la familia (Galeano Úsuga y Pulgarín Vanegas, 2010)

Importancia. El anterior documento aporta a la presente investigación en cuanto a las relaciones familiares y relaciones con los entornos, especialmente desde las instituciones educativas a

través del trabajo articulado entre la institución y los padres de familias, desde el cual se construyen habilidades, capacidades y conocimientos, además de brindar un espacio para el relacionamiento con otras personas que afianzan sentimientos o demostraciones de afecto.

Asimismo, al mencionar a niñas y niños que están vinculados al sistema educativo da bases sobre la relación de estos y su familia con un entorno social que tiene alta incidencia en el desarrollo de los entornos familiares, sumándole los posibles estigmas o exclusiones que están vinculados a un sistema educativo no especializado en educación para personas con capacidades diversas.

Adicionalmente, el documento hace referencia a las articulaciones que se dan entre las instituciones educativas y los padres de familia en la construcción de insumos para el uso de estos dentro de las aulas, los cuales son elementos esenciales en la investigación que se lleva a cabo dado que amplía los elementos conceptuales respecto a las relaciones sociales que tienen los diferentes miembros del núcleo familiar.

CAPÍTULO II

2. Justificación

Con esta investigación se busca analizar cómo el entorno de las familias puede variar cuando se presenta un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, además de las afectaciones que se pueden presentar en la cotidianidad de cada una de ellas como resultado del diagnóstico del TEA en uno de los integrantes menores. De la misma forma, se espera poder profundizar en esta temática para que a largo plazo esta investigación sea fuente de información primaria para la academia o demás profesionales del área social, en la realización de posibles intervenciones u otras investigaciones que puedan relacionarse con la familia y autismo.

Por otra parte, se evidencia que diagnósticos como el TEA se mencionan poco desde el trabajo social, por lo que se atribuye principalmente a la psicología, siendo esta disciplina una de las principales encargadas de tratar esta patología según las necesidades del individuo, pero, por su parte, desde el trabajo social se puede enfatizar el contexto en el que se desenvuelve el menor (familiar, educativo, social, entre otros) y cómo el diagnóstico del TEA, puede traer afectaciones en estos y modificar las dinámicas dentro de la familia. Además, se entiende que los entornos familiares donde hay un niño con TEA comprenden un proceso complejo y diferente a lo cotidiano, lo cual es otro factor motivante a la indagación de cómo incide este proceso en la realización del resto de los integrantes del grupo familiar. Algunos de los cambios que pueden presentarse dentro de las dinámicas de cada hogar, según Martínez Martín y Bilbao León (2008) se dan en “Las adaptaciones físicas de las viviendas, la disminución del tiempo libre, las restricciones de la vida social, la incertidumbre frente a un futuro que se prevé oscuro y al mismo tiempo incierto” (p.226)

Un hijo con TEA significa un mayor número de cuidados, disposición y rigurosidad para ellos, gastos económicos, un modelo de educación diferente, redistribución del tiempo para cumplir con las responsabilidades laborales y familiares, que genera distintas afectaciones familiares, un cambio en sus

dinámicas y el rol de cada uno de los miembros (Martínez Martín y Bilbao León, 2008); teniendo en cuenta todo esto, es de gran valor investigar sobre este tema, porque puede proporcionar una mayor sensibilidad social, de modo que se pueda comprender de mejor forma cómo y cuáles son las afectaciones de un hijo con TEA en su entorno y la manera en que se desenvuelven en la sociedad y el papel que juega cada uno de los miembros de la familia en su proceso de crianza y socialización (teniendo en cuenta también que la familia es el primer medio en donde se inicia este proceso) y del mismo modo aportar al crecimiento familiar, para que el menor pueda crecer y desenvolverse en un entorno seguro.

En la mayoría de los entornos sociales, como en instituciones educativas y demás espacios en los que se desenvuelve la familia y el menor, existe desconocimiento sobre diagnósticos como lo es el autismo, generando que en los espacios donde se desenvuelve el menor (instituciones, espacios recreativos y demás) no existan las medidas necesarias para que haya un buen trato del mismo, al igual que en las familias, ya sea por el desconocimiento del diagnóstico o el rechazo que la cultura o prácticas de crianza establecen socialmente; además, el hecho de que las familias, instituciones educativas y entes gubernamentales, cuenten con mayor información sobre el diagnóstico a través de esta investigación, posibilita que se creen espacios propicios para el desarrollo íntegro del menor, así como la implementación de políticas públicas y programas que los favorezcan.

CAPÍTULO III

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Analizar la influencia del entorno familiar en las dinámicas de infancia cuando se presenta un diagnóstico de TEA en el municipio de Barbosa- Antioquia

3.2 Objetivos específicos

-Reconocer el estado del entorno familiar de los hogares que tienen un menor diagnosticado con TEA.

-Identificar la transformación del entorno familiar a través del comportamiento del niño-niña diagnosticado con TEA.

-Indagar la influencia del grado de TEA del menor diagnosticado en las relaciones familiares.

CAPÍTULO IV

4. Marco de referencia

4.1 Referente Teórico Conceptual

4.1.1 Entorno Familiar

Los referentes teóricos a través de los cuales se abordará el tema de entorno familiar serán 3 artículos de revistas de investigación y 1 artículo producto de un congreso universitario en España.

A - Martínez Mejía, D. M., Amaya Builes, D. A., y Calle Montoya, P. A. C. (2019). **Prácticas de crianza y comunicación familiar: una estrategia para la socialización primaria**. *Poiésis*, (36), 111-125.

Resumen. La presente investigación tuvo como objetivo principal identificar cómo la comunicación familiar y las prácticas de crianza influyen en la socialización de los niños. Para el desarrollo de la indagación se tuvieron en cuenta tres categorías: prácticas de crianza, comunicación familiar y socialización primaria, las cuales se describen a lo largo del artículo. La metodología que se utilizó fue la investigación cualitativa, desde un enfoque metodológico hermenéutico y con la modalidad del estado del arte, lo que permitió hacer un rastreo relevante de bibliografía relacionada con el tema a tratar. Finalmente, los resultados dan cuenta de la relación que tiene la práctica parental y la comunicación familiar expresadas en un hogar, sobre la manera en la que empieza a relacionarse el niño en su entorno. (Martínez Mejía, Amaya Builes y Calle Montoya, 2019, p.1)

Importancia. El conocimiento sobre las estrategias de crianza y la comunicación dentro del hogar ofrecerán a la investigación una visión sobre cómo los padres ajustan sus maneras de educar y relacionarse a las particularidades del TEA para apoyar el desarrollo emocional y social de los menores diagnosticados. Además, permitirá comprender cómo estas dinámicas familiares influyen en el proceso de socialización de los menores siendo este un elemento crucial para la adaptación de los niños y niñas a su entorno. Por otra parte, los planteamientos expuestos en este documento ayudarán a situar las prácticas de crianza en un contexto social específico como lo es Barbosa, Antioquia.

B - Zambrano Escobar, C.R. , Sabando Intriago K.M., Guerrero Bravo, L.I. y Bary Loor Cevallos, D.C. (2023). **El entorno familiar en el desarrollo infantil**. Polo del Conocimiento. Vol. 8, N.º. 6.

Resumen. El artículo presenta el siguiente resumen en el cual mencionan sus objetivos, referentes teóricos, enfoque, resultados y demás apartados que lleva una investigación. Los niños de la primera infancia requieren de acompañamiento durante su crecimiento para garantizar el desarrollo infantil óptimo, todo el proceso que se lleva a efecto durante la primera infancia está relacionado a factores externos, el desarrollo físico, cognitivo, emocional, de lenguaje, y socioemocional, dependen de la influencia directa de la familia, ya que es la familia quien frente a varios contextos cumple un papel completamente influyente en este proceso. El objetivo de esta investigación fue, conocer la influencia del entorno familiar en el desarrollo infantil de los niños de 3 años del paralelo “C” del Centro de Educación Inicial “Augusta Ugalde Alcívar”. El estudio tuvo una orientación metodológica con un enfoque mixto, de tipo explicativo y de diseño no experimental. Los métodos que guiaron este proceso fueron; teóricos, basados en la inducción y deducción; empíricos, como la observación y la encuesta; y matemáticos o estadísticos, mediante el uso de estadística descriptiva y cálculo porcentual, la muestra de estudio fueron 20 niños de la edad de 3 años, 20 padres de familia o representantes de estudiantes y 9 docentes, para la apreciación de los niños se utilizó la escala de valoración cualitativa del desarrollo infantil, la investigación recabó información primaria desde fuentes científicas que mediante la fundamentación teórica sustentaron la información. Los resultados permitieron conocer de manera directa la influencia del entorno familiar en el desarrollo infantil de los niños, destacando la importancia de la familia en el acompañamiento del progreso de habilidades propias de la edad (pág. 2)

Importancia. Comprendiendo que la investigación se está realizando con menores entre los rangos de edad de 6 a 11 años, etapa en la cual su familia cumple un papel trascendental en el desarrollo infantil es importante conocer como este entorno permite al menor obtener habilidades sociales, comunicativas, emocionales, intra e interpersonales con su entorno.

El anterior texto plantea que el desarrollo infantil es una base esencial para desarrollo humano en las diferentes etapas estipuladas en los ciclos de la vida del ser humano, se hace pertinente para presente investigación porque permite obtener una mirada amplificada acerca de cómo las familiares participantes en sus entornos familiares tiene en cuenta sus entornos de crianza para el desarrollo de su hijo en su futuro.

C. Sarto Martín, M. P. (2001). **Familia y discapacidad**. In *III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo*, 6, p. 369-383.

Resumen. Desde el texto leído no estaba estructurado el resumen ejecutivo es por ello por lo que se hace presentación propia del resumen. El artículo presenta como se da el proceso de aceptación y adaptación cuando llega un hijo con alguna capacidad excepcional, en el cual plantean las variaciones que se pueden dar dentro del núcleo familiar y las interacciones que se dan dentro del mismo, dado que el foco de atención se centra en el desarrollo integral del menor, dejándose de lado otras relaciones, tales como, las de pareja.

Importancia. Para la presente investigación es indispensable conocer cómo se da el entorno de los menores que son diagnosticados con algún trastorno dentro de su familia y como esta misma hace modificaciones en el relacionamiento que se dan entre los demás integrantes.

Así mismo, el texto plantea el primer impacto que tiene los padres al momento de recibir el diagnóstico positivo por parte del médico, en esta situación, muchos padres deciden buscar una segunda opción que les permita rectificar el primer resultado, puesto que, estos padres o madres pueden estar en proceso de negación; Comprendido esta postura, es esta investigación es importante la reacción que tienen los padres acerca del diagnóstico dado que esta modificara como se da cambio en el entorno familiar.

Finalmente, en el texto menciona las relaciones sistémicas que tiene los menores y sus familiares al momento de relacionarse con otros espacios como el trabajo, el estudio, los grupos

recreativos, y deportivos, da sustentación en esta investigación que se está llevando a cabo, puesto que los sujetos participantes se desenvuelven en distintos contextos que se modifican al tener un menor diagnosticado, por cual se permite con la investigación anterior realizar ejemplos comparativos para llegar a una conclusión desde lo observado e indagado en el proceso investigativo.

4.1.2 Infancia

Los referentes teóricos a través de los cuales se aborda el tema de la infancia son por medio de el Equipo de investigación Universidad Pontificia de Comillas en su documento para la UNICEF y 2 artículos investigativos, de los cuales todos abarcan aspectos importantes de la infancia como etapa vital de la vida de todo ser humano.

A- Moretti, M. P., Lechuga, M. J., & Torrecilla, N. M. (2020). **Desarrollo psicomotor en la infancia temprana y funcionalidad familiar.** *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 14(2), 37-48.

Resumen. Las autoras resumen el documento a través de las siguientes palabras. Se investigó el desarrollo psicomotor temprano y si existían diferencias significativas en las diversas áreas de este desarrollo según la funcionalidad familiar (cohesión y adaptabilidad familiar) desde la percepción materna. Se trabajó con un diseño no experimental de alcance descriptivo. La muestra estuvo compuesta por 32 diadas madre-hijo de entre 12 y 27 meses de edad. (...) Se observó un desarrollo infantil temprano más favorable en las áreas personal social, lenguaje y socioemocional, en aquellas familias conectadas y flexibles. (Moretti, M. P., 2020, p.1)

Importancia. El período de la infancia temprana es crucial para el desarrollo cognitivo, físico y emocional de un niño. Comprender el desarrollo psicomotor durante este tiempo es esencial para identificar posibles desafíos o retrasos en el desarrollo, así como para promover el crecimiento saludable y el aprendizaje óptimo. Las autoras hacen relevante el estar siempre atentos ante cualquier signo que pueda indicar cualquier retraso o dificultad en el desarrollo psicomotor durante la infancia ya que permite una intervención temprana y efectiva. Cuanto antes se aborden los desafíos, mayores serán

las probabilidades de éxito en mejorar las habilidades del niño y su funcionalidad en el entorno familiar y social.

El texto ofrece perspectivas y conocimientos que pueden beneficiar esta investigación ya que demuestra cómo el entorno familiar influye en el crecimiento y desarrollo del menor en casa, esto es vital para la investigación ya que las familias no solo se enfrentan al gran reto de la crianza sino que también tienen un diagnóstico con el cual lidiar, por tanto, sus estrategias para el fortalecimiento de un ambiente familiar favorable han de ser más rigurosas.

B- Oyarzún, E. (2008). **Ciclo vital individual**. *Universidad de Chile Facultad de Medicina Departamento de Atención Primaria y Salud Familiar*.

Resumen. La Dra. Eleana expone a lo largo del texto que el ciclo vital individual según Erik Erikson abarca varias etapas desde el nacimiento hasta la vejez. Cada fase implica tareas específicas para el desarrollo psicosocial, como la confianza básica en la infancia, la consolidación de la identidad en la adolescencia y la integridad en la vejez. El fracaso en completar estas tareas puede llevar a consecuencias negativas en el bienestar psicológico y emocional a lo largo de la vida. (Oyarzún N., 2008)

Importancia. Erikson propuso ocho etapas del desarrollo psicosocial, cada una con un conflicto central que cada persona debe resolver. Al comprender estas etapas, se pueden identificar las necesidades y desafíos que enfrentan los niños en cada fase de su crecimiento y tenerlos como punto de partida del análisis de desarrollo de cada menor involucrado en esta investigación.

La teoría del ciclo evolutivo de Erikson es una herramienta invaluable para comprender la infancia y a cada uno de los niños en su desarrollo, esta dará luces a esta investigación sobre cómo funciona cada etapa y la alta influencia que la infancia tiene sobre la construcción de dinámicas de vida y relacionamiento con el entorno del menor; todo esto partiendo desde el hecho de que hay un diagnóstico de por medio que hace que todo lo “preestablecido” aumente su probabilidad de variar.

C- UNICEF. (2014). Vulnerabilidad y exclusión en la infancia. Hacia un sistema de información temprana sobre la infancia en exclusión.

Resumen. La exclusión social infantil es un fenómeno complejo que va más allá de la pobreza, tiene en cuenta factores como la falta de integración laboral de sus padres. Por lo cual, es crucial preservar los vínculos sociales y la participación de los niños para combatir esta exclusión. Este libro propone la creación de un sistema de información temprana para recopilar datos locales sobre la situación social de la infancia y abordar sus necesidades de manera efectiva. (UNICEF, 2014)

Importancia. La exclusión social hoy por hoy va más allá de los factores económicos, también abarca comportamientos de cada uno de los niños y niñas, los cuales son aún más vulnerables cuando presentan diagnósticos específicos de cualquier tipo. La exclusión social trae consigo consecuencias en el desarrollo psicológico, cognitivo y relacional para todo aquel que la sufra, en especial para los menores, ya que es altamente probable que las secuelas trasciendan a la vida futura. Consecuencias como problemas de aprendizaje, dificultades emocionales, baja autoestima, riesgo de conductas no deseadas, entre otras más. Para un menor diagnosticado con TEA la exclusión es un problema potencial no solo para el niño o niña sino también para sus cuidadores, familiares y personas que le rodean, por ello, este texto será sustento teórico para los fenómenos que puedan ser hallados al momento de realizar esta investigación.

4.1.3 Autismo

Los referentes teóricos que se utilizarán para dar sustento a la categoría del TEA se basan en un documento con la historia del autismo, el libro del DSM-5 y un artículo que abarca algunas terapias aplicadas a personas diagnosticadas con TEA.

A. García Horna. R.M. (2021). El trastorno de autismo en niños de 3 a 5 años [Trabajo de grado, Universidad Nacional de Tumbes]. Repositorio UNTUMBES.

Resumen: El trabajo de grado realizado por García Horna (2021), presenta el siguiente resumen donde sintetiza lo expuesto en el documento. Este trabajo tiene como finalidad realizar una investigación acerca del trastorno de autismo en niños de 3 a 5 años de edad, es decir pertenecientes a la etapa de inicial, indicando que es dicho trastorno, que características presentan los niños, como educarlos y como obtener su atención, además de las teorías acerca de este trastorno, del déficit que tienen algunas áreas de su sistema; se desarrollaran otros puntos fundamentales y relevantes; para ello se ha realizado una búsqueda de información de diversas fuentes para mayor y mejor comprensión del tema (p.1)

Importancia: El autismo es un trastorno que suele acompañar a las personas por el resto de su vida y que en sus inicios iba ligado a problemas emocionales desde lo neurobiológico, sin embargo, a medida que avanzan las investigaciones sobre el tema se ha evidenciado que este se presenta desde el sistema nervioso central que afecta al individuo, su familia y su entorno dado que va ligado a la esencia innata de la persona (García Horna, 2021).

Es importante mencionar que la definición que adoptó García Horna, (2021) para Autismo es: “hace referencia a un conjunto de condiciones que afectan el neurodesarrollo y el funcionamiento cerebral, presentando dificultades para comunicarse y relacionarse con los demás, también afecta la flexibilidad del pensamiento y del actuar” (p.19)

Por otra parte, desde el texto plantean el origen del autismo con dos autores muy importante que fueron Asperger y Kanner, donde ambos investigaron el TEA en la misma época con diferentes menores, por lo cual tuvieron resultados dentro del mismo lapso del tiempo, sin embargo, estos no lograron coincidir en el planteamiento dado que, “Asperger describió a niños muy capaces mientras que Kanner describió a los niños que eran seriamente afectados” (García Horna, 2021, p.17).

Ambos pioneros al realizar sus investigaciones con menores (Kanner con 16 menores y Asperger con 4 menores) tenían síntomas similares, tales como: diferencias en las habilidades motoras finas,

relacionamiento con la sociedad, sensibilidad en el sentido auditivo, dificultad para adaptarse a los cambios y demás sintomatologías que presentaban las cuales hoy día están presentes para el diagnóstico.

García Horna (2021) en su trabajo investigativo, mencionó que el autismo se divide en 3 categorías: 1-Biológico, es la comunicación que tiene el menor con su entorno que se ve afectada, dado que la manera en que se expresan es por medio de lenguaje no verbal, sea señalando o no respondiendo; 2- Psicológico, que se basa en el comportamiento del menor, entendiendo que pueden tener reacciones espontáneas como los gritos sin razón, ser repetitivos con movimientos y demás, la razón de lo anterior es que no captan los estímulos exteriores y 3- Social, haciendo referencia a la socialización que tiene los menores con su entorno, que en su mayoría son aislados, no son expresivos, no perciben las emociones de las demás personas, y otros elementos cruciales de la interacción.

El artículo proporciona un contexto histórico del Trastorno del Espectro Autista y explora las categorías y sintomatologías asociadas que se evidencian en los primeros años de vida. En particular, el estudio se centra en niños de 3 a 5 años, una franja de edad que es relevante para la investigación en curso, ya que coincide con el rango de edad de los hijos de la población objeto. Esta perspectiva histórica y teórica permite comprender mejor la influencia del TEA en la vida cotidiana de los participantes del estudio.

B- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Editorial Médica Panamericana

Resumen: El DSM-V es el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales donde se clasifican todos los tipos de trastornos con sus respectivos síntomas y criterios, utilizados especialmente en el área de la salud para identificar en los pacientes que posible trastorno puede tener (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014)

Importancia: En la actualidad se identifican los trastornos por medio del DMS-V del 2013, el cual categoriza y menciona que el TEA es un tipo de trastorno del desarrollo y es por esto que se clasifica dentro los trastornos del neurodesarrollo siendo estos: “Discapacidad intelectual [...], Trastorno del espectro autista[...], Trastorno por déficit de atención/hiperactividad[...], Trastorno específico del aprendizaje[...] y Trastornos motores [...], siendo así 5 categorías del neurodesarrollo” (Asociación Americana de Psiquiatría,2014, p.17-47)

El DMS-IV establece 5 criterios para el diagnóstico del TEA:

Criterio 1. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos [...].

Criterio 2. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades [...].

Criterio 3. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo [...].

Criterio 4. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual [...].

Criterio 5. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo [...] (Asociación Americana de Psiquiatría,2014, p. 28-29).

La Asociación Americana de Psiquiatría (2019) clasifica el TEA en diferentes grados dependiendo de los síntomas que presenta cada persona.

Tabla 1

Tabla de grados del TEA

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas.	La inflexibilidad extrema de comportamiento, u otros comportamientos restringidos/repetitivos Ansiedad intensa/ dificultad para cambiar el foco de acción
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos aparecen con frecuencia. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 1 “Necesita ayuda”	Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía

Nota. Se categorizan los niveles de gravedad y los síntomas que presenta cada grado. Fuente: (Asociación Americana de Psiquiatría,2014)

El DSM ha evolucionado a lo largo de sus ediciones, modificando la categoría del Trastorno del Espectro Autista, así como sus síntomas, grados y criterios diagnósticos. Estas modificaciones aportan una base teórica científica esencial para la investigación actual que es crucial para entender dónde se establecen estos criterios y la guía que utilizan los profesionales para formular un diagnóstico.

Además, durante el proceso de investigación, es fundamental familiarizarse con la terminología y los síntomas actualizados para facilitar una comunicación efectiva con la población objeto y comprender adecuadamente las lecturas de las revisiones bibliográficas, la cual solo la brinda el DSM.

C. Amorós Maciá, M. (2022). Nuevas formas de abordar el autismo en niños y adolescentes una revisión bibliográfica de 2016 a 2021 [Trabajo de grado, Univeritas Miguel Hernández]. Repositorio institucional UMH.ES.

Resumen: Amorós Maciá (2022) en su documento presenta el siguiente resumen. El concepto de autismo y de los trastornos del espectro autista en general, han sido renovados y renombrados en numerosas ocasiones. De igual manera, su clasificación ha tenido cambios considerables a lo largo de los años en el DSM. Debido a esto, surge la necesidad de investigar nuevas técnicas y herramientas que puedan ser útiles en terapia. En este trabajo, además de hacer un recorrido en lo que es y ha sido el autismo desde su concepción hasta los tiempos actuales, se recopilan las recientes novedades en terapias y herramientas usadas en los últimos 5 años, con el fin de tenerlas recogidas en un único documento y sea de utilidad para otros profesionales, teniendo así, un acceso más fácil y sencillo a las mismas. Para ello, se ha realizado una exhaustiva búsqueda bibliográfica, y utilizado el método Prisma, obteniendo como resultado numerosas herramientas con éxito a la hora de tratar el autismo, a pesar del escaso número de investigaciones encontradas que se han realizado en España (p.2)

Importancia: Si bien el TEA ha venido desarrollándose en teoría, sigue siendo un misterio desde muchos ámbitos, es por esto, que la autora presenta diferentes terapias que han sido utilizadas en las personas diagnosticadas con Autismo buscando mejorar “Las principales áreas que están afectadas en el TEA, y en las que hay que trabajar son: el lenguaje, la cognitiva, la conductual y la emocional, que se encuentran afectadas en distinto grado dependiendo de la evolución del trastorno” (Amorós Macía, 2022, p.9).

Las técnicas, herramientas o terapias principales aplicadas a las personas con TEA son 5: Método TEACCH, Método SCHAEFFER, PECS, guiones sociales y modelo DIR, que se basan en:

Método TEACCH: Busca mejorar la comunicación y memoria a través de apoyo visuales como imágenes.

Método SCHAEFFER: Busca mejorar la comunicación verbal y no verbal por medio de hablar por gestos.

PECS: Busca aumentar la capacidad de diferenciar entre imágenes.

Guiones sociales: Busca mejorar las habilidades sociales, comprensión de conductas por medio de historias acompañadas por imágenes.

Modelo DIR: Trabaja el pensamiento lógico, vínculos afectivos, comunicación intencional y demás con el fin de mejorar el desarrollo socio-emocional (Ámoros Macía, 2022, p.9).

Además, han surgido nuevas técnicas como la musicoterapia y la terapia asistida por animales como perros, caballos o delfines, pues les permite desarrollar habilidades para su vida y para la vida en sociedad, cabe aclarar que estas terapias deben de ser aplicadas respecto al diagnóstico de las personas porque no para todos tendrán los mismos resultados.

Las anteriores técnicas, herramientas o terapias cumplen con un objetivo en común basado en mejorar “(...) la tríada de Wing, la cual recoge las tres principales características de las personas con TEA

que son: déficits en la comunicación y el lenguaje, en las relaciones sociales y en la actividad simbólica e imaginativa” (Ámoros Macía, 2022, p.4)

Las terapias previas demuestran que, con el tiempo, el TEA ha captado el interés de diversas entidades. A medida que se han desarrollado nuevas técnicas terapéuticas para beneficiar a los niños diagnosticados, la investigación actual encuentra relevancia en cómo estas técnicas incorporan la participación de las familias en el proceso terapéutico y cuáles de estas técnicas sugeridas por el personal de salud dan mejores resultados en el desarrollo físico, cognitivo y social de los menores.

4. 2 Referente normativo

Para comenzar hay que destacar el artículo 13 de la Constitución Política de Colombia "Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación” (Asamblea Nacional Constituyente de Colombia, 1991) La población infantil diagnosticada con TEA está constitucionalmente protegida de la discriminación y es de vital importancia que haya políticas públicas, leyes y normas que garanticen su protección, acompañamiento y oportunidades. Adicionalmente, la Ley 1098 de 2006 (Código de Infancia y Adolescencia), la cual tiene como objetivo garantizar el desarrollo armonioso de los menores en entornos saludables tanto en familia como en comunidad, declara que el Estado deberá promover desde acciones concretas la disminución de la vulnerabilidad social de todo niño, niña y adolescente que posea cualquier tipo de discapacidad. (Congreso de la República de Colombia, Artículo 36)

Para esto, en Colombia está la Ley Estatutaria 1618 de 2013 por medio de la cual se establecen las garantías de medidas de inclusión para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad (Congreso de la República de Colombia, Artículo 1). En el artículo 5 de esta ley se encuentra establecido que cada departamento, municipio y localidad debe incorporar Políticas Públicas

y hacer que la inclusión sea parte de su Plan de Desarrollo. (Congreso de la República de Colombia, 2013, Ley 1618). Como respuesta a ello, aunque si bien no hay una Política Pública vigente a nivel nacional, en Antioquia se encuentra la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social cuyo objetivo es “Implementar mecanismos para la inclusión plena de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores, en el marco de los derechos humanos, generando el máximo grado posible de calidad de vida y de desarrollo integral.” (Asamblea departamental de Antioquia, 2015, Ordenanza 09, Artículo 6)

Es importante resaltar que esta Política Pública no acoge solo a la población objeto sino también a quienes le puedan rodear, lo cual es relevante para la presente investigación ya que acoge también las familias. En la Política Pública se comprende que “Las acciones trascienden a la familia y la comunidad local, para lograr la inclusión en estos espacios de las personas con discapacidad, el énfasis está en satisfacer las necesidades de entendimiento, participación, ocio y creación” (Asamblea departamental de Antioquia, 2015, Ordenanza 09, Artículo 5)

Siendo así, en Antioquia actualmente, según esta Política Pública, debe haber rutas de atención activas, planes de intervención e incluso, recursos asignados para llevar a cabo las estrategias en cada municipio del departamento, dentro de los cuales entra Barbosa.

4.3 Referente de contexto

Colombia es un país ubicado en el Sur del continente americano, que está dividido políticamente en 32 departamentos entre los cuales está el departamento de Antioquia cuya capital es Medellín. Este departamento lo conforman 125 municipios y a su vez nueve subregiones compuestas por estos mismos. Para el interés de esta investigación, se hará énfasis en la subregión del Valle de Aburrá, más específicamente en el municipio de Barbosa

Situado en el extremo norte del Valle de Aburrá sobre la margen derecha del río Medellín en una estribación de la cordillera de los Andes, el municipio de Barbosa hace parte del Área Metropolitana, está ubicado a sólo 36 kilómetros de la ciudad de Medellín y es paso obligado

hacia el nordeste del departamento, Magdalena Medio, Santanderes, la Costa Norte, Venezuela y sirve como vía alterna con la capital del país.

Fue fundado en 1795 por Diego Fernández Barbosa y erigido Municipio en 1812. En términos climáticos Barbosa está clasificado como bosque húmedo subtropical, con una temperatura promedio de 23 grados centígrados, su altura sobre el nivel del mar es de 1.300 metros, una población cercana a los 55 mil habitantes. (Alcaldía de Barbosa, 2023)

4. 4 Marco metodológico

4.4.1 Paradigma

Para esta investigación se utiliza el paradigma interpretativo, el cual fue seleccionado ya que permite entender fenómenos desde una mirada subjetiva, es decir, comprendiendo que la realidad no es estática sino cambiante alrededor del tiempo y otros factores que puedan incidir. Además, este paradigma incluye al sujeto como parte de la investigación, convirtiéndolo en una fuente de información primaria para comprender el fenómeno estudiado.

La noción de paradigma es abordada por Khun como aquella que da una imagen básica del objeto de una ciencia, define lo que debe estudiarse, las preguntas que es necesario responder, o sea, los problemas que deben estudiarse y qué reglas han de seguirse para interpretar las respuestas que se obtienen; considera a los paradigmas «como realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica.» (Khun, 1986, p.13, cómo se citó en (González Morales, 2003, p. 1)

4.4.2 Enfoque

Siguiendo la línea del paradigma interpretativo, esta investigación tomará entonces un enfoque cualitativo. No se usará al enfoque cuantitativo ya que este es propio de las ciencias naturales y busca nuevos conocimientos de manera general, mientras que por otro lado el enfoque cualitativo nos lleva a

comprender los fenómenos sociales de manera más específica (González Morales, 2003). Este enfoque se hace útil para esta investigación ya que lo que se pretende es recolectar y analizar información con el fin de dar respuesta a una pregunta de investigación sobre un fenómeno específico.

4.4.3 Método

El método a través del cual se desarrolla esta investigación es el inductivo, siendo a su vez de tipo fenomenológico. “Para este enfoque, lo primordial es comprender que el fenómeno es parte de un todo significativo y no hay posibilidad de analizarlo sin el abordaje holístico en relación con la experiencia de la que forma parte. (Fuster Guillen, 2019). Dado esto, es el método fenomenológico el que ayudará a comprender las experiencias y dinámicas de la población estudiada, en este caso, las familias con un hijo diagnosticado con TEA; entendiendo así sus procesos vividos y cómo se han acoplado a la situación a la que se enfrentan.

4.4.4 Población universo

La población seleccionada fueron las familias con niños y niñas entre los 5 y 10 años diagnosticados con autismo. Fue de alto interés realizar esta investigación en el municipio de Barbosa, Antioquia ya que no se encuentran muchos trabajos sobre las dinámicas familiares relacionadas con el autismo. El municipio no cuenta con cifras exactas sobre la cantidad de familias que puedan cumplir con los criterios de selección.

4.4.5 Muestra

Se seleccionaron 3 familias del municipio de Barbosa – Antioquia, las cuales fueron contactadas a través de la institución Educativa Presbítero Luis Eduardo Pérez Molina y aceptaron trabajar en esta investigación, cumpliendo con los criterios establecidos para que fuesen seleccionados como población de estudio, siendo estos, familias en las que hay presencia de 1 o más hijos entre los 6 a 11 años diagnosticados con TEA. El rango de edad se definió teniendo en cuenta que hay niños en las familias

algunas dinámicas suelen ser más activas (salidas, juegos, muestras de afecto entre padres e hijos...), por tanto, resulta interesante investigar cómo un diagnóstico puede alterar la cotidianidad dentro del hogar.

4.4.6 Estrategia

A continuación, se presenta la estrategia a implementar para llevar a cabo el proceso investigativo.

4.4.6.1 Entrevista semiestructurada. Como primera técnica se da uso a la entrevista semiestructurada, la cual amplía la información obtenida por medio del diálogo, (Corbetta, 2003, Pág. 72-73 cómo se citó en Tonon et al., 2012) la define como:

(...) Un instrumento capaz de adaptarse a las diversas personalidades de cada sujeto, en la cual se trabaja con las palabras del entrevistado y con sus formas de sentir, no siendo una técnica que conduce simplemente a recabar datos acerca de una persona, sino que intenta hacer hablar a ese sujeto, para entenderlo desde dentro. (p. 51)

4.4.6.2 El retablo Esta técnica interactiva busca recrear y ubicar situaciones, hechos y construcciones simbólicas que inciden en la dinámica de quienes participan de esta investigación y que pueden traer consigo afectaciones sociales, tanto para el menor, como para la familia; esta técnica se implementa mediante la presentación de imágenes consecutivas donde el participante elabora interpretaciones de lo visto. Estas imágenes tienen la intención y no se alejan de la situación de los participantes, para que ellos puedan intervenir y modificar la escena mostrada en la imagen, agregar sujetos, espacios, hechos y tiempos. (García Chacón et al., 2002)

4.4.6.2 Mapa de redes. El mapa de redes es una técnica que permite graficar la intensidad relacional de cada persona con su entorno, es decir, con su familia, trabajo, amigos, etc. "El mapa de redes se divide en radios y en gradientes de intensidad de las relaciones según la intensidad de relación." (Gobierno de La Rioja, 2003, p. 91)

4.4.7 Técnicas de recolección de datos

La selección de las técnicas es un momento clave para la investigación, ya que a través de estas se recolectará información de calidad. Por ello, las técnicas seleccionadas son:

4.4.7.1 Entrevista semiestructurada. La aplicación de esta técnica de investigación permite hacer una recolección de información sobre las categorías elegidas que son infancia y TEA en donde hay familias con uno o varios hijos diagnosticados con autismo. Esto para poder tener un contexto e información más amplia para la investigación y comprender la influencia del diagnóstico en el desarrollo de la infancia y todo lo que abarca este tema.

4.4.7.2 El retablo. La aplicación del retablo permite que los integrantes narren su perspectiva desde imágenes no alejadas a su realidad logrando entender lo vivido y permitiendo que, como investigadores, se pueda identificar cómo puede incidir un diagnóstico de TEA al realizar actividades diarias dentro de cada una de las familias participantes.

4.4.7.3 Mapa de redes. La aplicación de esta técnica se realizará a cada cuidador principal a fin de identificar cómo el comportamiento del niño-niña según el grado de TEA afecta la relación de cada integrante de la familia con su entorno, es decir, su dinámica de vida. A su vez, estos gráficos serán complementarios a las demás técnicas que se aplicarán a fin de tener una visión más amplia de cada miembro de la familia.

4.4.8 Instrumentos

4.4.8.1 Entrevista Semiestructurada. La entrevista semiestructurada se implementará a partir de unas preguntas bases plasmadas en un cuestionario, pero la idea es que sea una conversación fluida, en la que el sujeto pueda sentirse seguro y brindar información sobre el tema desde su realidad y el investigador pueda realizar otras preguntas dependiendo de las respuestas del entrevistado.

4.4.8.2 El retablo. Se eligieron 5 imágenes relacionadas con el diario vivir de las familias participantes para que estos puedan interpretarlas desde su cotidianidad.

4.4.8.3 Mapa de redes. Se construyó un gráfico circular dividido en seis partes: cohabitan en casa, otros familiares, vecinos, amigos, relaciones laborales y/o académicas y relaciones culturales, además, al interior del gráfico se enumeró del 1 al 4, siendo 1 estable y 4 nula para que por medio de la enumeración anterior se mida del grado de relación los actores anteriores.

4.4.9 Línea de investigación

La línea de investigación elegida fue “Educación, transformación social e Innovación” dado que para lograr una transformación social es indispensable la educación de los sujetos, grupos o comunidades, sean desde temáticas tradicionales o innovadoras; el tema abarcado en la presente investigación se categoriza en temas innovadores debido a que generalmente no es abarcado en las investigaciones realizadas, por lo cual, el conocer permite cambiar percepciones o ideas erróneas sobre el TEA, lo que genera una transformación tanto para los individuos en su desarrollo integral, como para la sociedad en general con el fin de eliminar estigmas sociales que llevan a la exclusión o discriminación.

4.4.10 Sublínea de investigación

Para el presente trabajo investigación es pertinente que la sublínea elegida sea “Subjetividad, construcción, de identidad y territorio” pues se vincula con la línea investigación que va en busca de una transformación de los seres humanos y de la sociedad por medio de la educación, lo cual se complementa con la sublínea, dado que, la investigación apunta a las dinámicas familiares con menores diagnosticados con TEA lo que permite que tanto actores principales (familias) como los demás sujetos construyan su identidad a partir de lo comprendido, es decir, ser más empáticos, comprensivos y demás valores que estén ligados a evitar juzgamientos al otro o lo otro, adicional, aporta a la construcción de territorio porque desde de los resultados obtenidos, el municipio de Barbosa puede generar encuestas, programas, planes, programas y políticas que enriquezca la identidad de este.

4.4.11 Consideraciones éticas

El correcto ejercicio profesional de los trabajadores sociales está establecido en el código de ética en el acuerdo 024 de 2019, donde se mencionan los principios éticos que se deben de aplicar en cada campo de intervención para respetar y valer los derechos de los individuos, es por esto por lo que serán empleados en la presente investigación:

4.4.11.1 Dignidad. El investigador deberá respetar este principio en cada relación que establezca, puesto que este valor es inherente y único de todo ser humano.

4.4.11.2 Igualdad. En las relaciones se establece el respeto de los derechos, entre estos, la igualdad que destaca que todas las personas tenemos las mismas oportunidades, sin discriminar por sexo, raza, origen, opinión política, o condiciones económicas.

4.4.11.3 Solidaridad. Capacidad del profesional para buscar las herramientas que incremente la calidad de vida de quien hace parte de la relación.

4.4.11.4 Respeto. Reconocer en el proceso investigativo que todos los participantes son sujetos de derechos y que sus opiniones son importantes por las diferentes percepciones de la realidad social.

4.4.11.5 Justicia. Promover la justicia social es uno de los principales compromisos que tiene el trabajador social de manera que cada uno se le dé lo que corresponde, reconociendo su diversidad étnica y cultural.

4.4.11.6 Confidencialidad. Se debe tener presente que todo lo hecho y hablado dentro de la relación establecida se debe de mantener en secreto profesional (siempre y cuando esta confidencialidad, no vulnere los derechos de alguien más), pues con esto se respeta la privacidad de cada sujeto.

4.4.11.7 Consentimiento informado. Los investigadores deberán proporcionar un consentimiento informado a los participantes, para que estos tengan claro con qué fin se están recolectando los datos, además de los posibles efectos que puedan surgir a lo largo del proceso

investigativo, así los sujetos participantes podrán aceptar, modificar, o rechazar el presente consentimiento.

CAPÍTULO V

5. Categorización

Para el presente trabajo es pertinente evidenciar matrices categoriales en las cuales se mencionen elementos claves en el desarrollo de la investigación, donde se sinteticen información relevante en la ejecución del proyecto y análisis de la información obtenida.

5.1 Categorización de la metodología.

Para la primera matriz se menciona la metodología a utilizar para el cumplimiento de los objetivos.

Tabla 2.

Matriz Categorial de Metodología de Investigación

Título	Objetivo General	Pregunta	Objetivos Específicos	Categorías	Instrumentos
Influencia del entorno familiar en las dinámicas de infancia cuando se presenta un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en el municipio de Barbosa Antioquia.	Analizar cómo el autismo en niños-niñas afecta el desarrollo de las dinámicas familiares en el Municipio de Barbosa-Antioquia	¿Cómo se da la influencia del entorno familiar en las dinámicas de infancia cuando se presenta un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en el municipio de Barbosa Antioquia?	-Reconocer el estado entorno familiar de los hogares que tienen un menor diagnosticado con TEA.	Entorno Familiar.	-Entrevista semiestructurada. -Mapa de Redes.
			-Identificar la transformación del entorno familiar a través del comportamiento del niño-niña diagnosticado con TEA.	Infancia.	-Entrevista semiestructurada. -Mapa de Redes.
			-Indagar la influencia del grado de TEA del menor diagnosticado en las relaciones familiares.	Trastorno de Espectro Autista.	-Entrevista semiestructurada.

Nota. Esta tabla muestra elementos esenciales para la ejecución del proyecto investigativo como la pregunta de investigación y el objetivo general. Fuente. Elaboración propia por las investigadoras.

5.2. Categorización de las familias.

Para la segunda matriz, se categoriza las familias respecto a su tipología familiar, grado de TEA y síntomas de alarmas que llevaron a las familias a indagar acerca del posible diagnóstico.

Tabla 3.

Matriz Categorial Familiar

Número de familia	Tipología familiar	Nivel de Autismo	Síntomas de alarma.
Familia 1	Extensa	3	Retraso en el habla. Aislamiento social.
Familia 2	Nuclear	2	Retraso en las habilidades motoras. Retraso en el habla.
Familia 3	Nuclear	2	Alinear los juguetes por tamaño, color y forma.

Nota. En la cual se categoriza las familias participantes de acuerdo su tipología familia y características propias respecto al autismo. Fuente. Elaboración Propia por las investigadoras.

Las anteriores matrices permiten visualizar de manera grafica la manera en la cual está organizado el proyecto, para la facilitación en la identificación de objetivos, técnicas e instrumentos (tabla 2) y su conexión con los grados y síntomas presentes en los menores de las familias participantes (tabla 3). Esta estructura facilita la evaluación y análisis de la información obtenida de ambas tablas que proporcionando una visión integral y coherente.

CAPÍTULO VI

6. Análisis e interpretación de la información

Este capítulo reflejará a continuación las interpretaciones de la información recolectada, analizada a la luz de los autores seleccionados en cada una de las tres categorías: Entorno Familiar, Infancia y TEA, en este mismo orden.

6.1 Una milla extra: El rol del entorno familiar en la vida de los niños y niñas diagnosticados con TEA.

La familia es la primera institución social a la que cualquier ser humano es sometido, por ello, es considerada un elemento clave para el desarrollo de cualquier niño y niña. Siendo así, no es una opción para esta investigación pasar por alto el estudio de este entorno y el cómo se dan las configuraciones de este alrededor del diagnóstico del menor.

Considerando la importancia del entorno familiar, se destaca que Zambrano Escobar et al. (2023) mencionan que

La familia es considerada el agente influyente más importante en el desarrollo infantil, está encargada principalmente de ejercer dominio en las personas durante su infancia y actúa de acuerdo con el contexto, la familia puede genera espacios que permite al individuo sentar las bases para su desarrollo personal y su aprendizaje escolar. (p.6)

Para soportar las palabras planteadas por los autores en la cita anterior y contando con las palabras de una de las familias entrevistadas es pertinente conocer las palabras expresadas cuando se aplicó uno de los instrumentos de recolección de información:

Tiene días que le gusta su espacio y se va y come solo afuera, pero realmente a la hora, por ejemplo, en la comida que estamos con el papá, el hermanito siempre todos, cuatro tenemos que estar en la mesa (...) entonces yo lo dejo que escoja su espacio, pero realmente ahora desayuno y comida, siempre estamos todos juntos. No usamos pantalla en ese momento.

(Mamá 3, 2024)

Esta información refleja cómo la intencionalidad en la creación de espacios familiares es esencial para el desarrollo de un niño con TEA. La rutina compartida y el esfuerzo por evitar distracciones como pantallas durante las comidas fortalecen la cohesión familiar y brindan un entorno saludable, clave para el crecimiento del menor. Estos momentos no solo favorecen la estabilidad emocional, sino que también contribuyen al desarrollo personal y social, permitiendo que el menor con TEA encuentre un equilibrio entre sus necesidades individuales y la interacción familiar. Así, la familia se convierte en un agente activo que potencia el bienestar y la evolución en la etapa de infancia. Sobre esto Mejía et al. (2019) mencionan que

El entorno familiar para los niños es el primer lazo de relacionamiento al que se enfrentan; en este espacio se adquieren los principales elementos para establecer vínculos sociales, y se obtienen diferentes estrategias que ayudarán en su desempeño social, debido a las diversas prácticas educativas familiares que se desarrollan en el núcleo familiar. (p.7)

Sobre esto, la Familia1 cuenta que:

hemos logrado que se integre más con los niños y ya se queda mucho más rato en el aula de clase, porque el año pasado más o menos, o sea él entraba saluda a la profesora y se iban andar todo el colegio. –“(Niño 1), ven que vamos a hacer esta actividad” y el “yo no quiero, no quiero y no quiero” se ponía a gritar se tiraba al suelo, mientras que ahorita ya es diferente, ahorita ya entra, trabaja, muchas veces me quedo con él otras veces me dice “Espérame afuera”, yo lo espero afuera, él se queda con la profe, la profe el explica y él le hace. (Mamá 1, 2024)

Este relato evidencia cómo el apoyo constante y la dedicación desde el hogar han sido fundamentales para que el niño logre integrarse mejor en el entorno escolar. La presencia de la madre y su acompañamiento durante las jornadas escolares le brindan al niño la seguridad necesaria para enfrentar los desafíos sociales y educativos a los que se enfrenta. Esta dinámica familiar le permite al menor adaptarse gradualmente a las actividades en el aula y mejorar su comportamiento frente a

situaciones que antes lo desbordaban. El progreso observado refleja cómo el trabajo conjunto entre la familia y el entorno educativo puede generar avances significativos en el desarrollo social de un niño con TEA.

Según esto, es importante destacar el papel que cumplen las instituciones educativas y los maestros en el proceso educativo de cada menor, teniendo en cuenta que su manera de aprender no es la misma de los demás estudiantes, Sarto Martín (2001), menciona que, “En lo tocante a los centros educativos, los problemas que la mayoría de los padres detectan están relacionados con la falta de recursos y de profesionales cualificados, especialmente por lo que se refiere a las discapacidades menos frecuente”.

Ante lo anterior, en el proceso de ejecución de los instrumentos, a la Familia 2, se le preguntó acerca de las metodologías que implementa la institución educativa en la enseñanza de los contenidos educativos, a lo cual la Mamá 2 respondió, “Igual a los otros compañeritos, hay un tema entonces ya me toca repasar con ella y si no entiende ya la profesora lo pone en el computador y le hacen el examen ahí y ya” (Mamá 2, 2024).

Esta información demuestra que lo mencionado por Sarto Martín no está alejado de la realidad, dado que deja en evidencia que las instituciones educativas no cuentan los recursos necesarios para brindarles una educación de calidad e inclusiva a los estudiantes con capacidades excepcionales, puesto que a los menores diagnosticados se les explica de la misma manera que a todos los estudiantes, por lo que las mamás (quienes son las principales encargadas de los menores) se ven en la tarea de retroalimentar los temas desde la casa con conocimientos empíricos, que luego serán complementados por docentes no especializados en la educación para estudiantes con modelos de aprendizajes no tradicionales. Esta situación demuestra una vez más lo crucial que resulta ser el rol de un entorno familiar comprometido con el desarrollo del menor y los retos a los que se enfrenta por su edad y el diagnóstico que presenta.

6.2 Expectativa vs Realidad: El desarrollo de la infancia cuando se presenta un diagnóstico de TEA.

La infancia es una etapa crucial en el desarrollo humano y sobre la cual la familia tiene una alta incidencia. Por ello, tener en claro cómo el desarrollo de la infancia de un menor diagnosticado con autismo incide en las dinámicas de vida de su familia, no solo al interior de ella sino también con su exterior, resulta ser un aspecto bastante relevante, el cual se examina a continuación.

Sobre lo anterior, Moretti et al. (2020) mencionan que “Se observa un desarrollo infantil temprano más favorable, específicamente, en el área personal social, lenguaje y socioemocional, en familias conectadas y flexibles.” (p.9) Sin embargo, el relato de la Familia 3 es el siguiente:

Realmente fue a los cinco años que (Niño3) empezó a hablar porque realmente sólo era de pronto “mamá” o “no”. Desde a partir pongámosle los tres años porque a los dos años fue que empezamos como ya sí el proceso por lo que nos dijeron que esperaríamos hasta los dos años a ver si era pereza de hablar entonces en sí hablar a los cinco años, cinco a seis años más o menos. (Mamá 3, 2024)

Es importante señalar que, durante la recolección de información, la madre dejó en claro repetidas veces que la familia mantiene un alto nivel de cohesión. Esto ilustra cómo el TEA puede interferir en el desarrollo esperado, especialmente en áreas clave como el lenguaje y las habilidades psicosociales. En el caso de la Familia 3, a pesar del apoyo familiar, el desarrollo del lenguaje de su hijo fue notablemente tardío debido al TEA. Este ejemplo demuestra que, aunque el apoyo familiar es fundamental, el TEA plantea retos adicionales que impactan el desarrollo infantil, afectando diversas áreas del crecimiento al vivir esta etapa con un diagnóstico. Oyarzún (2008), al exponer los puntos principales de la teoría del ciclo evolutivo según Erikson, plantea que:

El niño muestra su capacidad de desenvolverse industriosamente en la interacción educacional.

También se desarrolla la capacidad de interactuar socialmente, por primera vez fuera de la

familia. En la medida que la interacción educacional y social se desarrolla efectivamente, se logra un sentido de ser competente; (...) (p.2)

Se entiende entonces la interacción social como característica fundamental de esta etapa, sin embargo, sobre esto la Familia1 menciona que:

Estos últimos días la profe me ha dicho, dejémoslo en el descanso, a ver qué tal. Vienen así sin llorar y sin decirme que nos vamos a quedar, un día, de resto los otros días me dicen no, mucha bulla, mucha bulla y se tapa los oídos, “muchos niños, muchos niños, vámonos, vámonos” (...) Trato de no llevarlo como a fiestas y cosas así, porque yo sé que él no se siente bien y eventos que sean demasiado concurridos porque el para él es muy duro. (Mamá 1, 2024)

Estas declaraciones permiten evidenciar cómo la interacción social, esperada como un logro clave en el desarrollo infantil, puede verse afectada en casos específicos. Se espera que en esta etapa el niño comience a desenvolverse socialmente fuera del núcleo familiar, sin embargo, el testimonio de la Familia 1 permite evidenciar las dificultades que algunos niños enfrentan al intentar adaptarse a estos entornos como producto de su diagnóstico. El temor a la multitud y el rechazo a ciertos ambientes ilustran cómo el TEA puede interferir en la satisfacción de las expectativas sobre la edad del menor, dificultando la integración social que debería caracterizar esta fase del desarrollo. Esta realidad da paso también a la posibilidad de que estos menores se enfrenten a otro tipo de retos como lo son las situaciones de exclusión, sobre las cuales el Equipo de investigación Universidad Pontificia de Comillas en su documento para la UNICEF, plantean que:

Todo proceso de exclusión implica para las personas afectadas déficits que impiden o dificultan gravemente su participación social; en el caso de la infancia estos procesos revisten características específicas, por cuanto están condicionados por las edades comprendidas en este grupo de población y, en consecuencia, por los estados madurativos y de autonomía de los niños a lo largo de esta etapa de la vida. (p.16)

Durante la recolección de la información, la Familia 2 comenta que:

Ella tenía una mejor amiguita, pero me la están separando. Me la separaron de ella, como que la mamá no dijo que ella no más. Entonces la profesora también hizo eso que separara a la niña de la niña para que ella no dependa tanto de ella como tanto buscarla. Entonces la niña también se alejó mucho de eso. Entonces ya ella ya consiguiendo otras amiguitas, entonces ella sabe quién la rechaza y quien no. (Mamá 2, 2024)

Estas últimas declaraciones en las que la menor es separada de su amiga y rechazada por sus pares a causa de su diagnóstico, muestra cómo estas dinámicas de exclusión impactan principalmente a nivel emocional produciendo, en los niños y niñas que la experimentan, limitaciones en la capacidad para establecer relaciones sociales y sentirse aceptados en su entorno. Este tipo de experiencias marcan significativamente el desarrollo de la infancia, especialmente en casos como el del TEA donde las dificultades de socialización ya son más pronunciadas. El autismo amplifica los desafíos inherentes de la infancia, creando retos adicionales para la interacción social y el desarrollo de la autonomía, los cuales se puede agudizar aún más bajo los efectos de la exclusión.

6.3 Desafíos diarios: El autismo como elemento transformador de la cotidianidad.

Para finalizar con los análisis, se procede con el Trastorno del Espectro Autista (TEA), que es la base de la presente investigación, en la cual se analiza diferentes aspectos como rutinas, síntomas y terapias que influyen en el entorno de cada familia en la ejecución de sus tareas diarias, por cual se inicia con lo mencionado por García Horna (2021)

Cuando se trata del ambiente, los niños con autismo tanto como los demás, no les gusta los ambientes cerrados, ni estar siempre en el mismo lugar, es por ello que necesitan ambientes recreativos donde ellos puedan desplazarse libremente, pero siempre limitando para evitar riesgos muy peligrosos que ocasionen accidentes (p.30)

Según lo mencionado por el anterior autor, los espacios abiertos son importantes para que ellos puedan jugar de manera libre y no en un espacio reducido, ante esto, La Familia 1 al preguntarle por las salidas familiares y el disfrute de ellos, menciona que,

Yo no, yo no disfruto nada así, porque yo soy tensionada Y más cuando es en un lugar, así como tan abierto, cuando es un lugar más cerrado yo me relajo más porque yo sé que si me quedo aquí, yo acá lo puedo ver y si no hay peligro yo soy tranquila, pero, por ejemplo, ya que es un lugar tan abierto que se le puede meter a uno para cualquier piscina, en un descuido de un vigilante, alguna cosa no, yo soy detrás de él, yo no me le despego (Mamá 1,2024).

Ante lo manifestado por el autor, como por la Mamá 1, llegan a una misma conclusión es a los riesgos que están expuesto en los espacios abiertos, sin embargo, se puede evidenciar que para la mamá es más seguro que su menor este en un espacio cerrado y no en ambientes recreativos como lo menciona el autor, encontrando aquí una diferencia entre la teoría y la realidad; esto se puede complementar con los síntomas que presentan los menores diagnosticados con TEA, cómo “Deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento” (APA,2014, p.32).

Ante lo agregado en el párrafo anterior, el síntoma de poca comunicación es un signo de alerta en los menores que están en la etapa en la cual empiezan comunicarse de manera verbal, ante esto La familia 2, menciona que los signos de alarma por los cuales decidieron consultar fueron,

Porque se me demoró mucho para hablar y para para gatear también, entonces a los 3 añitos la llevamos a la psicóloga y ella ya me diagnostico que tenía autismo, ella me entró a la a la oficina, y (la menor) dio un ruidito, entonces no, ella dijo tiene autismo (mamá 2, 2024).

Ante esto, se resalta la necesidad de estar al tanto de los avances comportamentales que tiene los menores de acuerdo a la etapa por la cual están atravesando, dado que por medio de estos

comportamientos es que se genera un signo de alarma cómo sucedió con la mamá 2 que recurrió a un profesional para obtener una respuesta, que en este caso cumplió con el síntoma descrito por la Asociación Americana de Psicología (APA) en su libro DSM-V, en el cual pudieron identificar que la patología la cual tenía el menor era Trastorno del Espectro Autista.

Conocimiento lo anterior, es pertinente identificar si las terapias tienen incidencia en el mejoramiento de los síntomas, por lo cual Amorós Maciá, (2022), menciona que

Gracias a los nuevos avances y descubrimientos, así como las distintas concepciones para su descripción y tratamiento, se ha logrado un mayor acercamiento a lo que es el TEA, pero siguiendo con la paradoja de John Wing (1998) que comparaba el trastorno con el Everest, sigue siendo una montaña en la que todavía no hemos llegado a la cima.

De acuerdo a lo anterior, el TEA en cada uno de sus elementos sigue siendo algo desconocido, sin embargo, se han presentado avances significados como lo son las terapias, tal y como lo confirma la familia 3, cuando menciona que “Empezó a hablar a los 5 años así como en palabras: agua, mamá, carrito... pero a armarme así como frases realmente yo digo que por a los 8 años que iniciamos como las terapias muy seguidas” (Mamá 3, 2024), en la cual se puede inferir la necesidad de que los menores puedan asistir a este tipo de servicios que les permite incrementar y mejorar las habilidades no tan desarrolladas, cómo lo es el habla.

Haciendo recolección de todo lo mencionado con anterioridad, se puede evidenciar que una alta parte concuerda con la realidad que atraviesan las familias y lo estipulado desde la academia, sin embargo, el Trastorno del Espectro Autismo aún tiene muchos vacíos conceptuales, así mismo, como sucede con las barreras educativas, de inclusión y de salud que se presenta ante la falta de acceso a servicios integrales que deben garantizar los gobiernos nacionales.

Conclusiones

Esta investigación ha logrado cumplir de forma integral con los objetivos propuestos en la búsqueda de información significativa sobre la influencia del entorno familiar en las dinámicas de la infancia cuando se presenta un diagnóstico de TEA en el municipio de Barbosa, Antioquia. Los resultados obtenidos permiten tener una base de conocimiento que puede contribuir tanto al desarrollo de intervenciones específicas para familias en situaciones similares a las planteadas en cómo, incluso, al desarrollo de políticas públicas que promuevan el bienestar integral de estos niños-niñas y sus familias en contextos específicos del municipio.

El primer objetivo específico de la investigación fue reconocer el estado del entorno familiar de los hogares que cuentan con un menor diagnosticado con TEA. Para darle cumplimiento se llevó a cabo un análisis detallado de la información recolectada centrándose en la composición de los hogares, los roles asignados a cada miembro en casa y con respecto al menor, el nivel de cohesión en las relaciones entre sí y las características principales de las prácticas que configuraban como familia con relación al diagnóstico de los menores. A través de este proceso se logra evidenciar que, en primer lugar, las familias deben adaptarse a una serie de cambios para responder a necesidades específicas de un niño o niña con TEA, es decir, hay una reorganización significativa de dinámicas, horarios y quehaceres cotidianos.

Además, en el análisis de este objetivo específico, también se pudo evidenciar cómo las familias con menores diagnosticados con TEA enfrentan un proceso de reestructuración de sus vínculos afectivos, ya que algunas de las dinámicas familiares evidenciadas reflejaron una gran capacidad de adaptación desarrollando mecanismos de apoyo emocional y social para afrontar los retos a los que se enfrenta el menor. Sin embargo, cabe resaltar también que bajo otros contextos familiares el diagnóstico del TEA también puede generar en ocasiones, algunas tensiones que pueden afectar el vínculo y nivel de cohesión ya que, en definitiva, la presencia del TEA en la familia demanda una alta y

constante atención, provocando limitaciones a los cuidadores personales en cuanto al tiempo que puedan dedicar a otras actividades laborales o personales.

El segundo objetivo específico consistía en identificar la transformación del entorno familiar a través del comportamiento del niño o niña diagnosticado con TEA para lo cual los resultados arrojaron que, efectivamente, el TEA lleva cambios significativos en la vida familiar. La conducta del menor y su capacidad de interacción social influenciada por el autismo, el cual trae consigo limitaciones en áreas como el lenguaje, resulta en adaptaciones dentro del entorno familiar llevándolos a experimentar un proceso de cambios sobre todo en las expectativas que tienen sobre el menor y su forma de relacionarse con él o ella para facilitar un ambiente de comprensión y apoyo. Por lo tanto, es posible que se deban reconfigurar dinámicas de convivencia y comunicación debido a las demandas de conducta específicas del niño o niña con TEA, configuraciones que pueden generar frustración e incluso, agotamiento. Además, se observó que la calidad de las relaciones familiares se puede ver influenciada por el grado de compromiso que cada uno haya adquirido sobre el cuidado y desarrollo del menor.

Para algunas familias, el diagnóstico de TEA puede ser un factor que impulsa a la unidad, promoviendo que los miembros se involucren de manera más consciente en el bienestar del niño o niña. Sin embargo, es posible que bajo otros contextos o para otros miembros externos al núcleo principal del menor, el diagnóstico sea percibido como un reto que sobrepase las capacidades emocionales y físicas de cada uno, lo que será reflejado en sobrecargas emocionales y, en ocasiones, conflictos internos. La transformación del entorno familiar se configura no solo a partir de las necesidades del menor con TEA sino también según la capacidad y disposición de cada miembro para asumir un rol activo en su desarrollo.

Desde el tercer objetivo específico se buscó indagar sobre la influencia del grado de TEA en las relaciones familiares sobre lo cual se logró demostrar que la complejidad de los síntomas tiene un impacto significativo en la intensidad y la calidad de las interacciones familiares. La investigación

identificó que a medida que el grado de TEA del menor implique más complejidad se aumenta la carga emocional tanto en tiempo como en esfuerzo por parte de los cuidadores principales. La información recolectada demuestra el grado de TEA no solo determina las necesidades de apoyo sino también la respuesta emocional y adaptación de la familia. En familias con niños o niñas que presentan un grado de TEA más leve las dinámicas familiares son menos desafiantes, mientras que, en los casos con TEA más alto, la familia se enfrenta a un proceso de ajustes más complejo en el cual no son ellos los únicos actores, sino que van a requerir de intervenciones más robustas.

Finalmente, en relación con el objetivo general, se puede concluir que los resultados proporcionan un análisis profundo sobre cómo el entorno familiar influye en las dinámicas familiares de menores entre diagnosticados con el espectro autista en Barbosa, Antioquia. Este análisis no solo brinda una comprensión de las particularidades que caracterizan a estas familias, sino que también se destaca la importancia de un entorno familiar flexible y comprensivo para el desarrollo integral de los más pequeños con el TEA de por medio. La presente investigación resalta el determinante papel de la familia para el bienestar y la calidad de vida de estos niños, ya que son los encargados de proporcionar soporte emocional, social y físico para su desarrollo. Asimismo, este estudio deja en evidencia la importancia de diseñar políticas y programas de apoyo dirigidos a estas familias que consideren las particularidades de cada caso y ofrezcan estrategias de intervención adecuadas, tales como el acceso a servicios de atención psicológica, educativa y social.

Recomendaciones

A medida que se desarrolla la presente investigación se pudo evidenciar diferentes barreras que se les presentan a las familias en su diario vivir en contextos como: Educación, salud y familiar, por cual se presentarán recomendaciones que aporten a la calidad de vida de éstas,

Secretaría de Salud de Barbosa, Antioquia: Crear proyectos en los cuales las familias con menores o familiares diagnosticados con alguna patología estén incluidos; este se puede desarrollar desde diferentes ejes, tales como, cuidado de la salud mental de las familias, acceso a terapias conjuntas, y capacitación de personal de educación y salud, dado que desde lo investigado en artículos enfocados en temas de capacidades diversas, se manifestaba la barrera del acompañamiento por parte de las entidades públicas, lo cual afirmaban las mamás al manifestar no se sentían respaldadas por las áreas de la alcaldía municipal, en este caso secretaria de salud.

Para lo anterior, es importante contar con las opiniones y sentires de las personas involucradas dado que aportan desde la realidad diaria, no desde la academia, sin embargo, se debe de contar con un profesional con experiencia en temas de desarrollo integral humano que además de aportar a la construcción del proyecto, tendrá las capacidades para coordinar y ejecutar las acciones.

Secretaría de inclusión social de Barbosa, Antioquia: Promover acciones conjuntas con otros actores como instituciones educativas, hospital, policía nacional y secretarías municipales para realizar jornadas preventivas de exclusión social en las cuales los habitantes del municipio puedan ser empáticos ante las situaciones que viven las familias.

Lo anterior se propone dado lo manifestado por las mamás al momento de hijos tiene una crisis, o como suele ser llamada “una pataleta”, las personas a su alrededor han mencionado “le falta es correa”, juzgando sin saber que él o ella tiene un diagnóstico activo.

Para finalizar, también se propone realizar una identificación de familias con integrantes diagnosticado con alguna patología, que les permita tener una caracterización de ellas y de esta manera,

ejecutar acciones, dado que el municipio no cuenta con cifras oficiales de esta población, por lo tanto, se puede desconocer o visibilizar sus necesidades.

Secretaria de educación del municipio de Barbosa, Antioquia, creación de guías educativas para los estudiantes con algún tipo de patología, entendiéndose que su nivel de aprendizaje es distinto al tradicional, para esto, es pertinente el apoyo de profesionales que tengan conocimiento acerca de educación inclusiva, dado que la educación hacia estos se torna compleja tanto para los docentes como para las familias puesto que no tienen las herramientas y guías que le permitan los contenidos enseñados a los demás.

El o la profesional adicional del apoyo en la creación de la guía, también podrá realizar acompañamiento, seguimiento y capacitaciones a toda la comunidad educativa del municipio con el propósito que todas las partes tanto padres de familia, como institución educativa y secretaria de educación puedan trabajar unidos.

Para la academia – UNIMINUTO se sugiere realizar investigaciones acerca de las familias o personas con capacidad diversas en la zona rurales en la cual se pueden tener en cuenta acceso a servicios educativos, desplazamiento, enseñanza de costumbres, trabajo rural y demás.

Lo anterior se propone teniendo en cuenta que las características de la zona rural en comparación con la urbana son diferentes, donde cada una se desenvuelve dependiendo de las posibilidades presentes, adicional una mamá de las familias entrevistaba mencionada que el transporte hacia la urbanidad (pueblo) en ocasiones se le tornaba complejo, y se comprueba en investigaciones que tiene un foco más urbanístico y no rural.

Por otra parte, es importante que las experiencias que tiene las familias sean sistematizadas por la academia siendo importante para los actores porque se les reconoce su trabajo y labor con familiar del menor o persona diagnóstica, y para la academia porque tendrá testimonios reales que le sirve en investigaciones cualitativas y cuantitativas; esto se propone teniendo en cuenta que el grupo población

de esta investigación no suele comentar sus testimonios ante otras personas que no sea su familia o amigos.

Y finalmente, sería importante que las investigaciones desde el área científica sigan preocupándose por encontrar el origen del TEA, las nuevas características, sintomatologías y tratamientos, teniendo en cuenta que sigue siendo un tema desconocido por una gran parte de la población.

Ministerio de Salud y protección social, por medio de la IPS y EPS se brinde rutas y acceso a terapias que aporten al desarrollo del menor, por medio de enfoques mixtos, es decir, asistencias individuales y grupales, con las cuales el personal médico aporte al desarrollo cognitivo y social de cada usuario que revisa la terapia.

Adicional, que desde el ministerio se divulgue la importancia del acceso fácil y gratuito a terapias para toda persona diagnóstica con algún trastorno, esto porque las terapias de manera particular suelen tener altos costos que muchas familias no tienen la capacidad económica para costarlo.

Por otra parte, las EPS o IPS al momento de presentarse un diagnóstico positivo tener un programa familiar en el cual no se trate con la persona diagnosticada, si no con la familia, es decir, realizar talleres en los cuales las familias puedan conocer más acerca del tema, pueda aplicar herramientas brindas y pueda expresarse de manera segura acerca de sus sentirás y dudas respecto al tema, esto se propone teniendo en cuenta que muchos diagnósticos no son conocidos y pueden generar temor al momento de recibir la noticia y posterior a ello, la familia no tiene un seguimiento de cómo le están dando manejo.

Ministerio de Educación Nacional, realizar aperturas de instituciones educativas de carácter público especializadas y enfocadas netamente en la educación con persona con capacidades extraordinarias, dado que se permite una educación focalizada en las características de cada trastorno, los avances en sus capacidades podrían tener resultados más rápidos.

Finalmente, en las recomendaciones, es importante que desde **que las gobernaciones departamentales**, se creen políticas públicas, leyes o decretos que estén pro de garantizar la atención integral de cada persona diagnostica con trastornos, en este caso, Trastorno del Espectro Autista, considerando que aún existen muchos vacíos en la atención que se le presenta a esta población genera retrasos en el desarrollo y proceso cognitivos, físicos y emocionales.

Referencias

- Alcaldía de Barbosa. (2023,04,13). Información del municipio. Alcaldía de Barbosa.
<https://www.barbosa.gov.co/MiMunicipio/Paginas/Informacion-del-Municipio.aspx>
- Alzate Orjuela, S., Arboleda Gómez, M. y Vergara Serrano, L.C. (2020). Comprender las relaciones familiares que se presentan entre los integrantes de la familia, cuando un niño es diagnosticado con el Trastorno Espectro Autista. [Trabajo de grado, Corporación Universitaria Minuto de dios]. Repositorio institucional UNIMINUTO.
<https://repository.uniminuto.edu/handle/10656/16357>
- Amorós Maciá, M. (2022). Nuevas formas de abordar el autismo en niños y adolescentes una revisión bibliográfica de 2016 a 2021 [Trabajo de grado, Univeritas Miguel Hernández]. Repositorio institucional UMH.ES. <http://dspace.umh.es/bitstream/11000/27795/1/TFG-Amor%c3%b3s%20Maci%c3%a1%2c%20Mar%c3%ada.pdf>
- Andrade Sánchez, F., Ahumada Rodríguez, A. A., Martínez Cárdenas, M. P., y Polanía Sánchez, Y. B. (2022). El espectro autista. Claves de comprensión para familias, cuidadores y docentes. Corporación Universitaria Minuto de Dios-UNIMINUTO. <http://uniminuto-dspace.scimago.es:8080/handle/10656/16191>
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Constitución Política de Colombia.
<https://www.corteconstitucional.gov.co/inicio/Constitucion%20politica%20de%20Colombia%20-%202015.pdf>
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Editorial Médica Panamericana
<https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>

Concejo de Medellín. (2023,12,10). Se aprobaron iniciativas en favor de la danza, el beneficio de equinos y la inclusión de las personas con TEA. Concejo de Medellín.

<https://www.concejodemedellin.gov.co/se-aprobaron-iniciativas-en-favor-de-la-danza-el-beneficio-de-equinos-y-la-inclusion-de-las-personas-con-tea/>

Congreso de la República de Colombia. (2006). Ley 1098 de 2006. Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia.

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=22106>

Congreso de la República de Colombia. (2013). Ley 1618 de 2013. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

https://siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_accion_files/colombia_ley_estatutaria_1618_de_2013.pdf

Consejo Nacional de Trabajo Social. (2019). Código de ética de los trabajadores sociales en Colombia y reglamento interno del comité de ética.

<https://www.consejonacionaldetrabajosocial.org.co/wp-content/uploads/2019/10/Codigo-de-Etica-2019.pdf>

Cuervo Botero, G. R. (2019). Los avatares del vínculo conyugal a la llegada de un hijo con autismo.

Trabajo Social (Bogotá Colombia). 21 (1), 169-193. <https://www-proquest-com.ezproxy.uniminuto.edu/docview/2184482714?OpenUrlRefId=info:xri/sid:summon&accountid=48797>

Cuervo Sangster, A. y Herrera Diaz, C. (2017). Ser madre de un niño autista. Una aproximación comprensiva a la experiencia de maternidad en torno al autismo. [Tesis pregrado, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. Repositorio institucional UNIMINUTO.

<https://repository.uniminuto.edu/handle/10656/5158>

DANE. (2010). Discapacidad. Departamento Administrativo Nacional de Estadística.

<https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>

Fuster Guillen, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico.

Propósitos y Representaciones, 7(1), 201-209.

<http://www.scielo.org.pe/pdf/pyr/v7n1/a10v7n1.pdf>

Galeano Úsuga, C. E. y Pulgarín Vanegas, A. M. (2010). Vinculación de las familias en los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista, apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante el año 2009 y 2010 [Trabajo de grado, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. Repositorio Institucional UNIMINUTO. <http://uniminuto-dspace.scimago.es/handle/10656/3698>

García Chacón, B., Gonzáles Zabala, S., Quiroz Trujillo, A. y Velásquez Velásquez, Á. (2002). Técnicas interactivas para la investigación social cualitativa. FUNLAM.

https://www.researchgate.net/publication/351800734_TECNICAS_INTERACTIVAS_PARA_LA_INVESTIGACION_SOCIAL_CUALITATIVA

García Horna. R.M. (2021). El trastorno de autismo en niños de 3 a 5 años [Trabajo de grado, Universidad Nacional de Tumbes]. Repositorio UNTUMBES.

<http://repositorio.untumbes.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12874/63448/TRABAJO%20ACADEMICO%20-%20GARCIA%20HORNA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Gobierno de la Rioja. (2003). La intervención familiar en los servicios sociales comunitarios. Ochoa impresores. https://www.edumargen.org/docs/2018/curso46/unid03/complem05_03.pdf

González Morales, A. (2003). Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales. Islas, (138), 125-135. <http://islas.uclv.edu.cu/index.php/islas/article/download/572/532>

- Lampert, M. (2018). Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. Biblioteca del congreso Nacional de Chile.
https://www.bcn.cl/asesoriasparlamentarias/detalle_documento.html?id=73170
- Lanchero Bello, M., Pérez Correa, M. y Flórez Vergara, P. (2021). Desarrollo social en el trastorno del espectro autista en niños entre 3 y 6 años de edad estrato socioeconómico bajo en la ciudad de Cartagena de Indias Departamento de Bolívar. [Trabajo de grado, Corporación Universitaria Iberoamericana]. Repositorio institucional Ibero.
<https://repositorio.iberu.edu.co/server/api/core/bitstreams/65020d1f-7ac7-46a5-b380-77a043e39b2c/content>
- Ley 1618 de 2013. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Febrero 27 de 2013. DO. No. 48717.
- Martínez Martín, M. Á., y Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
<https://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>
- Martínez Mejía, D., Amaya Builes, D. y Calle Montoya, P.A. (2019). Prácticas de Crianza y comunicación familiar: una estrategia para la socialización primaria. *Poiésis*. (36) 111-125. DOI:
<https://doi.org/10.21501/16920945.3193>
- Ministerio de salud y Protección social. (2013,04,05). Minsalud incluye en el estudio de salud mental el autismo. Ministerio de salud y Protección social. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/salud-mental-el-autismo.aspx>
- Montalván Bermello, M. M., y Cevallos Zambrano, D. P. (2019). Análisis familiares para el bienestar socioemocional de los hijos con discapacidad intelectual. *Polo del Conocimiento*, 4(7), 77-94.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7164377>

Moretti, M. P., Lechuga, M. J., y Torrecilla, N. M. (2020). Desarrollo psicomotor en la infancia temprana y funcionalidad familiar. *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 14(2), 37-48.

<http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v14n2/1900-2386-psych-14-02-37.pdf>

Mulsow, G. (1998). Desarrollo humano: ciclo vital y educación. *Educación*, 7(13), 61-73.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5056780.pdf>

Nicklaus children Hospital. (2023, 04,24). Señales del autismo en niños. Nicklaus children Hospital.

<https://www.nicklauschildrens.org/noticias-y-eventos/centro-de-videos/senales-de-autismo-en-ninos>

Ordenanza 09 de 2015 [Asamblea departamental de Antioquia]. Por la cual se adopta la política pública de discapacidad e inclusión social en el departamento de Antioquia. Julio 14 de 2015.

<https://www.asambleadeantioquia.gov.co/wp-content/uploads/2021/11/ORDENANZA-09-JUL-14-2015-DISCAPACIDAD.pdf>

Oyarzún, E. (2008). Ciclo vital individual. Universidad de Chile Facultad de Medicina Departamento de Atención Primaria y Salud Familiar.

https://www.academia.edu/download/37574608/etapa_individual.pdf

Pelaez Vallejo, M., Avegno Moreno, M.A. y Alvear Pesantez, F.A. (2019). Influencia del entorno familiar en el rendimiento académico de los estudiantes de octavo año de educación general básica.

Memorias del quinto Congreso Internacional de Ciencias Pedagógicas de Ecuador: Aprendizaje en la sociedad del conocimiento: modelos, experiencias y propuestos. 361-372.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/libro/744128.pdf>

Pentón Quintero, A., Bermúdez Sarguera, R. y Pérez Mato, D.C (2019). La resiliencia en la familia del niño con autismo: actitud y condición de desarrollo. *Revista Científica Ciencia y Tecnología*, 19(23), 1-2.

<https://cienciaytecnologia.uteg.edu.ec/revista/index.php/cienciaytecnologia/article/view/253>

Sarto Martín, M. P. (2001). Familia y discapacidad. III Congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo, 6, 369-383.

<http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/Familia%20y%20discapacidad%20-%20Maria%20Pilar%20Sarto%20-%20articulo.pdf>

Tonon, G., Ospina, H., Lucero, P., Botero, P., Luna, M. T. y Fabris, F. (2012). La entrevista semiestructurada como técnica de investigación. Revista latinoamericana de ciencias sociales, niñez y juventud. https://colombofrances.edu.co/wp-content/uploads/2013/07/libro_reflexiones_latinoamericanas_sobre_investigacion_cu.pdf#page=48

UNICEF. (2014). Vulnerabilidad y exclusión en la infancia. Hacia un sistema de información temprana sobre la infancia en exclusión. https://www.unicef.es/sites/unicef.es/files/libro_03_web.pdf

Zambrano Escobar, C.R., Guerrero Bravo, L.I., Sabando Intriago, K.M., Loo Cevallos, D.C. y Barcia Briones, M.F. (2023). El entorno familiar en el desarrollo infantil. Polo del conocimiento. 8(6), 533-547. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9152501>

Anexos

Anexo 1. Entrevista Semiestructurada.

	Influencia del entorno familiar en las dinámicas de infancia cuando se presenta un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en el municipio de Barbosa, Antioquia.	GUÍA DE ENTREVISTA	
		ACTOR SOCIAL N°	

FECHA: _____ LUGAR: _____

RESPONSABLES: Karol Tatiana Monsalve Banda y Eilyn Camila Ospina Ospina

PREGUNTAS ORIENTADORAS

CATEGORÍA 1: Entornos Familiares

PREGUNTAS
1. ¿Qué medidas toma la familia para que haya un mejor relacionamiento del menor en espacios públicos?
2. ¿Cómo su función de padre, madre, hermano y demás, influye en el proceso de desarrollo del menor?
3. ¿Cómo se dan las demostraciones de afecto entre la familia en relación con el diagnóstico del menor?

CATEGORÍA 1: Infancia

PREGUNTAS
4. ¿Qué identificaron en el niño-niña que les dio una alerta de un posible diagnóstico?
5. ¿Qué otras habilidades han desarrollado o fortalecido el niño-niña como producto del diagnóstico?
6. ¿Cuándo comenzó a hablar/caminar/ubicación espacial?

CATEGORÍA 2: TEA (Trastorno de Espectro Autista)

PREGUNTAS
7. ¿Cuál es el nivel de TEA con el cual está diagnosticado el niño-niña?
8. ¿Qué características presenta según el nivel del diagnóstico?
9. ¿El niño o niña presenta características alternas a las del nivel de TEA que presenta?
10. ¿Qué otros padecimientos han presentado el niño-niña a raíz del TEA?

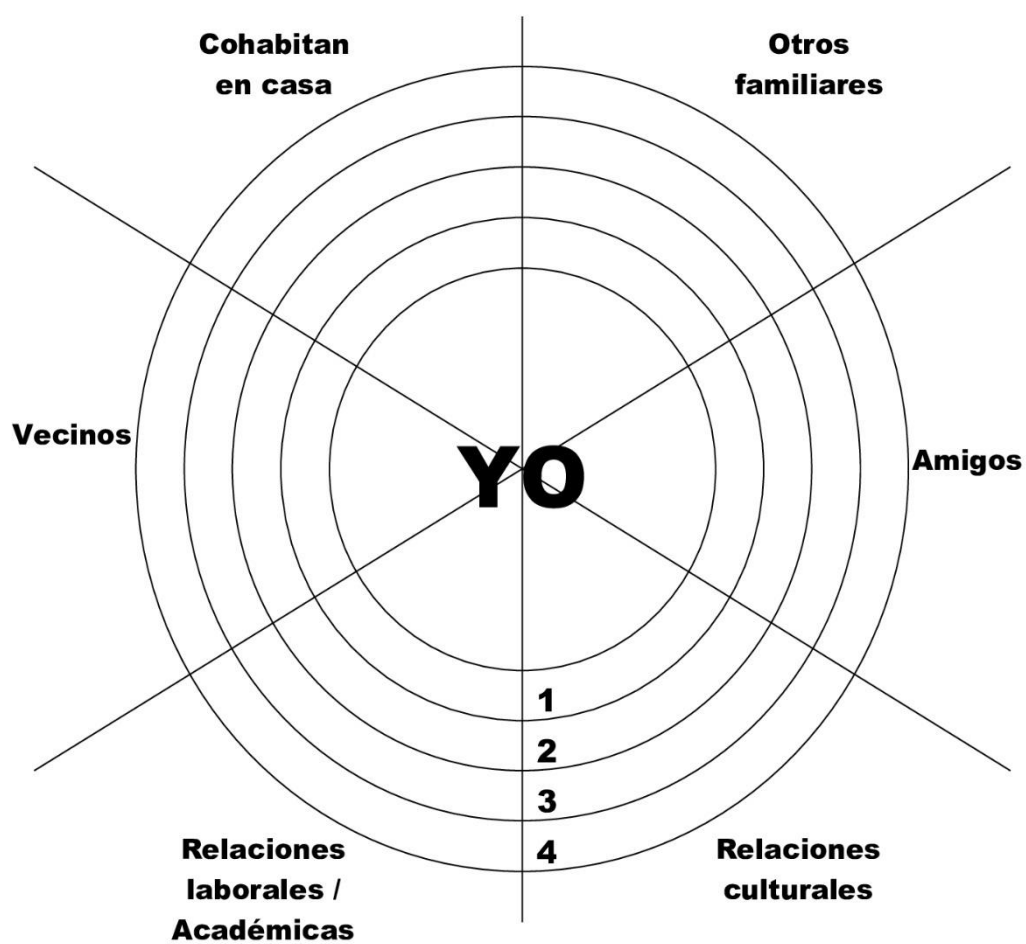
Anexo 2. Mapa de redes.

	Influencia del entorno familiar en las dinámicas de infancia cuando se presenta un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en el municipio de Barbosa, Antioquia.	Mapa de Redes	
		ACTOR SOCIAL N°	

FECHA: _____ LUGAR: _____

RESPONSABLES: Karol Tatiana Monsalve Banda y Eilyn Camila Ospina Ospina

MAPA DE REDES

**Intensidad relacional:**





1. Estable
2. Intermedio
3. Inestable
4. Nula

Anexo 3. El Retablo.

	Influencia del entorno familiar en las dinámicas de infancia cuando se presenta un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en el municipio de Barbosa, Antioquia.	El Retablo	
		ACTOR SOCIAL N°	

FECHA: _____ LUGAR: _____

RESPONSABLES: Karol Tatiana Monsalve Banda y Eilyn Camila Ospina Ospina

Anexo 4. Consentimiento informado.**INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO****AUTORIZACIÓN**

Yo _____ mayor de edad, identificado con C.C.
 N° _____ ubicada en el municipio/ciudad
 _____ del departamento de _____

declaro que he leído el procedimiento descrito y que el Investigador, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. He sido informado que el propósito de este estudio es analizar la influencia del entorno familiar en las dinámicas de infancia cuando se presenta un diagnóstico de TEA en el municipio de Barbosa- Antioquia.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de este estudio es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al establecido en el presente proceso investigativo, sin mi previo consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo considere necesario, sin que mi negativa conlleve sanción o pérdida de beneficio alguno.

Entiendo que una copia de este oficio me será entregada y que se entregará un informe general a la institución/organización sobre los resultados de este estudio cuando el proceso investigativo haya concluido. Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, que tengo capacidad legal para decidir y que otorgo consentimiento voluntario para participar en este estudio.

Para constancia se firma a los ____ días del mes de _____ del año 2024.

 Firma del Participante

 Cédula de ciudadanía

“He conocido el contenido de este oficio con los firmantes”

 Firma del Investigador

 Firma del Investigador

 Cédula de ciudadanía

 Cédula de ciudadanía

 Firma del Investigador

 Firma del Investigador

 Cédula de ciudadanía

 Cédula de ciudadanía