

**ROL DEL PROFESIONAL EN TRABAJO SOCIAL EN LAS METODOLOGÍAS  
DE ABORDAJE E INTERVENCIÓN DE LAS INTERACCIONES Y DINÁMICAS  
FAMILIARES PRESENTES EN LOS NIÑOS QUE PADECEN SÍNDROME DE  
ASPERGER (AUTISMO).**

**AUTORES:**

**SANDRA MARIA GARZON PARUMA**

**LINA FERNANDA SANCHEZ GALINDEZ**

**Trabajo de grado presentado para optar el título de trabajadores sociales**

**Asesor:**

**Magister: Alexander Luna Nieto**

**ANTE PROYECTO FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN**

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES**

**PROGRAMA ACADÉMICO DE TRABAJO SOCIAL**

**2021**

## **DEDICATORIA**

*A mis padres, mis sobrinas Arianna y Adhara Sanchez Santiago por ser fuente de inspiración en este proceso de formación profesional, este logro lo comparto con plena felicidad, con mucho amor y dedicación.*

**SANDRA MARIA GARZON PARUMA**

*se lo dedico principalmente a Dios por haberme dado la vida y quien como guía estuvo presente en el caminar de mi vida, bendiciéndome y dándome fuerzas para continuar con mis metas trazadas sin desfallecer.*

*A mis padres que, con apoyo incondicional, amor y confianza permitieron que logre culminar mi carrera profesional, a mi hijo por ser el motor de mi vida A quienes se nos adelantaron y llevamos en el corazón, sabemos que desde el cielo nos cuidan, guían y protegen, por eso les dedicamos este triunfo.*

**LINA FERNANDA SANCHEZ GALINDEZ**

## AGRADECIMIENTOS

*En primer lugar, agradezco a Dios por sus bendiciones, por la salud y por permitirme llegar a este momento tan anhelado. La etapa de la universidad fue de total satisfacción, a pesar de los obstáculos que se presentaron tuve la mejor disposición para afrontarlos y hoy poder decir: ¡lo logre! uno de tantos logros, que deseo para mi vida.*

*De la misma manera que le agradezco a mi padres Edis Flor Paruma y Alirio Garzon Urbano que siempre desean lo mejor para mí, quienes me brindaron su apoyo, amor, comprensión de manera constante sin importar la situación, quienes han creído en mí y quienes pusieron toda su esfuerzo para que fuera una gran profesional.*

*A mi sobrinas Arianna y Adhara Sanchez Santiago son seres pequeñitos que desbordan amor y que su tia quiere todo lo hermoso del mundo para ustedes, este trabajo es dedicado a mis guerreras que son el sol de mis días, las amo mis pequeñas princesas.*

*A mis hermana Deysi Santiago, comparto contigo este logro eres mi mejor ejemplo para salir adelante, por siempre apoyarme y brindarme tus palabras de aliento a lo largo de mi carrera.*

*A mis tíos Geovanni y Amanda paruma quienes han sido personas importantes en este proceso por sus palabras llenas de amor, esperanza y fe en Dios por querer siempre verme como una gran profesional, los amo son los mejores y les debo mucho por estar siempre para mí.*

*A mis angeles del cielo, Luis Eduardo Sanchez, Alvaro Garzon, Paulo Andres Garzon, Leopoldo Paruma Garcia que aunque no puedan estar demanera física en este momento, siento su presencia espiritual en cada instante de mi vida alguna vez les prometi que seria una profesional y aquí se los cumplo, celebren conmigo desde el cielo que aquí en la tierra no pasa un segundo sin que los extrañe, los amo.*

*A mi novio William Amaya, quien siempre a creído en mí, me ha demostrado su amor y apoyo incondicional, por ser un gran ejemplo de profesional, eres un hombre lleno de valores e incalculables virtudes, Te Amo.*

*A mi abuela yolando cuellar, una mujer guerrera con un sinfín de valores quien nos enseñó desde pequeños que devíamos ser los mejores profesionales, y quien siempre a sido el pilar de nuestra casa, gracias por tus oraciones y bendiciones, te quiero y eres muy importante para mí.*

*A mi compañera de trabajo de grado, Lina sanchez por su comprensión y disposición para culminar esta etapa tan importante para las dos.*

*A mi asesor de grado por su disposición para llevar a cabo este trabajo y culminarlo de la mejor manera, muchas gracias por su tiempo por el apoyo continuo que nos brindo, por su extenso conocimiento estare agradecida con su amabilidad siempre.*

*Con mucha felicidad y amor*

**Sandra Maria Garzon Paruma.**

*A Dios, por ser el inspirador y darnos fuerza para continuar en este proceso de obtener uno de los anhelos más deseados.*

*A mis padres por brindarme su ayuda y por estar siempre conmigo a mi lado, apoyándome en todo momento*

*A mi hijo por ser mi motivación y darme alegría todos los días*

*A mi hermano por brindarme su apoyo*

*A mi abuelo Marcos quien en estos momentos no esta con nosotros, se que desde el cielo estas muy orgullosa de mí siempre quisiste que fuera una profesional hoy puedo decir que lo logre te quiero y te extraño todos los días*

*A mi amor, Por darme su fortaleza e inspiración. Por creer siempre en mí y decirme a diario que si podía lograrlo.*

*A mi compañera de Tesis. Por permitirme trabajar mano a mano con ella, hasta conformar un equipo de trabajo con metas en común.*

***Lina Fernanda sanchez galindez.***

## RESUMEN

La presente investigación de trabajo de grado quiere abordar el rol del profesional en trabajo social en las metodologías de abordaje e intervención de las interacciones y dinámicas familiares presentes en los niños que padecen síndrome de asperger (autismo), familia sanchez santiago, es una familia nuclear.

En la obtención de información de esta manera determinar en como siendo trabajadores sociales, podemos brindar la orientación pertinente a los familiares y personas que se encuentren alrededor de los niños que presentan esta discapacidad,.Para llevar acabo nuestra observacion utilizamos historias de vida, para la obtención de información acerca de la familia,

De igual manera el propósito de nuestra investigación es brindare una orientación a los familiares para que el comotamiento u enfermedad de sus hijos sea mas llevadera y determinar de que manera afecta su dinámica familiar, bien sea por falta de comunicación afecto, o atención.

Lo anterior favorecio para hacer unas conclusiones y recomendaciones las cuales ayudaron a los padres de familia, para la orientación de su hija y brindar de manera continua apoyo, interés y apoyo.

Por ultimo y no menos importante hacer enfasis en que como trabajadores sociaciles de la fundación universitaria de popayan tengan como interés brindar acompañamiento a todas las familias que presenten cualquier tipo de falencia con alguno de sus hijos o familiares que padezcan de un hecho similar.

## **ABSTRAC**

The present investigation of degree work wants to address the role of the professional in social work in the methodologies of approach and intervention of the interactions and family dynamics present in children who suffer from Asperger's syndrome (autism), Sanchez Santiago family, it is a nuclear family .

In obtaining information in this way to determine how to be social workers, we can provide relevant guidance to family members and people around children with this disability. To carry out our observation we use life stories, for the obtaining information about the family,

Similarly, the purpose of our research is to provide guidance to relatives so that their children's behavior or illness is more bearable and determine how it affects their family dynamics, either due to lack of communication, affection, or attention.

The aforementioned favored to make some conclusions and recommendations which helped the parents, for the orientation of their daughter and to offer in a continuous way support, interest and support.

Last but not least, it is important to emphasize that, as social workers of the Popayan University Foundation, they have the interest of providing support to all families that present any type of deficiency with any of their children or relatives who suffer from a similar event.

## INDICE

INTRODUCCION.....	10
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
pregunta de investigacion.....	15
JUSTIFICACION.....	16
OBJETIVOS:.....	18
OBJETIVO GENERAL:.....	18
OBJETIVOS ESPECIFICOS:.....	18
MARCO REFERENCIAL.....	19
MARCO TEORICO.....	20
La teoría de los sistemas:.....	20
El síndrome de asperger:.....	21
Teoría de la Coherencia Central Débil (CCD):.....	22
La teoría E-S:.....	23
ANTECEDENTES	
INVESTIGATIVOS.....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
INTERNACIONAL:.....	27
NACIONAL.....	31
LOCAL.....	32
MARCO CONCEPTUAL:.....	35
Rol- trabajo social:.....	35
MARCO	
LEGA.....	<b>¡Error!</b>
<b>Marcador no definido.</b>	
METODOLOGIA.....	50
ENFOQUE METODOLOGICO.....	50
Técnica o instrumentos:.....	52
HISTORIAS DE VIDA:.....	52
Poblacion Y La Muestra.....	54
Tipo De Muestreo.....	54
Unidad De Analisis:.....	54
FASES.....	55

FASE 1.....	55
FASE 2.....	55
FASE 3.....	56
FASE 4 .....	56
FASE 5 .....	56
CAPITULO 1 .....	56
CAPITULO 2.....	60
CONCLUSIONES.....	64
RECOMENDACIONES.....	65
BIBLIOGRAFIA.....	66

## **INTRODUCCION**

En los últimos años, el incremento de las personas con síndrome de asperger ha convertido este trastorno en un tema de actualidad especialmente dentro ámbito socio familiar. No obstante, los estudios existentes ponen de manifiesto que se trata de un trastorno muy antiguo del que aun hoy en día se desconocen muchos aspectos, es por ello que resulta trascendental seguir investigando sobre el mismo ya que con un conocimiento más amplio nos permitirá a nosotros como profesionales establecer un diagnóstico temprano y llevara acabó una intervención adecuada a las necesidades de cada sujeto. El síndrome de asperger es más una forma de ser que un trastorno. A cada cual le afecta de una manera diferente en las

habilidades sociales y en la capacidad manual. Lo que es muy importante y es el aprendizaje que estamos realizando a no compararnos con nadie cada uno somos diferentes y debemos afrontarlo de la mejor manera posible ya que a veces entramos a formar parte de un grupo de gente que no nos comprende ya que siempre creen que es una enfermedad y nos excluyen por nuestra condición siempre vale la pena estar integrado y luchar por tener un lugar en la sociedad. Es importante contar con el apoyo de las personas que más quieres.

En primer lugar, definimos el trastorno y hacemos un recorrido por las diferentes clasificaciones y criterios diagnósticos vigentes. En segundo lugar, comentamos brevemente las principales teorías explicativas del trastorno. A continuación, nos detenemos en las características esenciales, dando una serie de estrategias de intervención para cada una de ellas. En cuarto lugar, hemos recogido algunas de las experiencias más significativas de personas diagnosticadas, padres y profesionales. Y para finalizar, hemos incluido un apartado de anexos, en los que aparecen algunas de las principales escalas que se utilizan a la hora de realizar el diagnóstico. Esperamos que este texto sirva de ayuda para comprender mejor a las personas con Síndrome de Asperger, así como mejorar su calidad de vida, y la de sus familias.

Las funciones ejecutivas suelen definirse como un conjunto de operaciones cognitivas que son las responsables de activar una serie de estrategias de resolución de problemas con el propósito de alcanzar una meta. Estas conductas están mediadas por los lóbulos frontales, los cuales están encargados de actividades tales como atención, memoria de trabajo, planificación, organización, ejecución, finalización, evaluación tareas y actividades e inhibición de respuestas inadecuadas. Esta teoría intenta explicar una serie de limitaciones que se observan en el comportamiento diario de personas con síndrome de Asperger:

- Déficit en organización: Presentan dificultades a la hora de secuenciar los pasos que les permiten solucionar un problema.

- Déficit en planificación; Dificultades para hacer planes y luego seguir los planes que guían el comportamiento.
- Déficit en Atención: Los problemas de atención son muy comunes en las personas con Síndrome de Asperger, ya que suelen mostrar una atención selectiva a los estímulos de interés. Además, suelen presentar problemas en discriminar los estímulos relevantes de los irrelevantes.
- Déficit de motivación en el aprendizaje: Existe una escasa motivación hacia el aprendizaje en las personas con Síndrome de Asperger cuando tienen que aprender aspectos que no tienen interés para ellos.
- Inhibición de respuesta: Las personas con Síndrome de Asperger suelen tener resistencia a interrumpir una conducta en el momento adecuado.
- Generalización: Los sujetos con Síndrome de Asperger suelen presentar dificultades para aprender estrategias de resolución de problemas, así como problemas de abstracción sobre los principios que regulan las soluciones a los mismos. Además, cuando se encuentran en una situación nueva la ausencia de generalización suele provocar frustración y el abandono de la tarea que estén realizando.
- Suelen utilizar un razonamiento de forma concreto en lugar de abstracto, utilizan un razonamiento literal a pesar de tener una inteligencia normal.
- Memoria de trabajo: Suelen tener problemas a la hora de recordar los pasos que siguen a la ejecución de una actividad.
- Rigidez mental: Carencia de flexibilidad para adoptar diferentes perspectivas sobre la misma situación en diferentes momentos. Además, suelen tener excesiva preocupación por determinados temas y eso les restringe su capacidad para centrarse en otras actividades o temas de conversación. Tienden a monopolizar los temas de conversación según sus propios intereses.

- Control conductual: Poseen un escaso control del rendimiento mientras realizan una actividad.

### **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El síndrome de asperger, es un trastorno neuro-biológico, que forma parte de un grupo de afecciones denominadas trastornos del espectro autista (cuando hablamos de esto, se refiere a un abanico del desarrollo que incluyen tanto el autismo, como otros trastornos de características similares). La descripción de sus tipologías y su posterior evaluación a lo largo de la historia, se debe a varios autores, pero el más importante y por el cual esta descrito es Hans Asperger en 1944, que se caracteriza por marcada alteración social, dificultades en comunicación y déficit en capacidad de juego y un rango de comportamiento e intereses repetitivos, sin un retardo significado, ni mucho menos significativo en el lenguaje.

*“clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10), y en 1994 fue agregado al Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales IV (DSM-IV), el libro de referencia diagnóstica de la Asociación Psiquiátrica Americana”.*

Los individuos sobrellevan una serie de signos que pueden determinar a un niño con síndrome de asperger como, por ejemplo: interacciones sociales mínimas o inadecuadas, conversaciones que siempre están sobre si mismos en vez de los demás, lenguaje “programado”, “robótico” o reparativo, falta de sentido común, problemas para leer, escribir, con las matemáticas, razonamiento lógico, movimientos torpes, gestos y comportamientos extraños.

La finalidad de ofrecer una respuesta educativa y social a un estudiante con Síndrome de Asperger inicia con estudios superiores del grado universitario de Historia en la Facultad de Historia del Campus Universitario de Ourense de la Universidad de Vigo, se planteó la necesidad de configurar un equipo de apoyo con el fin de: diseñar un programa adaptado a sus características y necesidades, implementar dicho programa con el fin de facilitar el acceso familia al paciente que padece de asperger.

Este proceso generó la inquietud para conocer cómo estaba estructurada, si era el caso, la respuesta educativa al alumnado con características similares en la educación superior en otras universidades y poder contrastar con la práctica las aportaciones teóricas correspondientes. Por este motivo, se llevó a cabo el diseño y aplicación de un cuestionario para estudiar el estado de esta cuestión, cuyos resultados han podido ser contrastados con el desarrollo del proceso educativo iniciado, pues la actual situación de la Enseñanza Superior Universitaria, expuesta anteriormente, hace necesaria una profunda reflexión sobre las dimensiones organizativas y metodológicas en la universidad que respondan a las necesidades educativas de las personas con diagnóstico SA.

Según borreguero (2004) el DSM-IV “diferencia el síndrome de asperger del autismo infantil con relación de tres criterios: El periodo inicial en el que las primeras

anomalías comienzan a manifestarse, La ausencia de retraso de la adquisición del lenguaje, La ausencia de retraso en el desarrollo cognitivo”.

Aquellos individuos presentan su propio mundo pequeño donde los niños y niñas con síndrome de asperger, en una suma considerable aparentan ser inteligentes, felices y cariñosos. Si logramos entrar a su mundo podremos contrarrestar la tensión que se experimenta en determinadas situaciones, como lo planteé anteriormente a lo largo de sus vidas.

Dentro nuestra investigación notamos diferentes, actitudes dentro de los padres de Ariana Sánchez Santiago, discusiones por no compartir momentos, con la niña por cuestión de tiempo ya que son personas ocupadas y las cuales trabajan todo el día, su hija está al cuidado de una enfermera las 24 horas del día y como familiar responsable es su abuela materna la señora, Edis Flor paruma, quien se dedica a las labores del hogar, y a cuidar de su nieta.

### **Pregunta de investigación**

¿De qué manera se ve afectada la dinámica familiar en los integrantes de la familia Sánchez Santiago, con los niños que padecen síndrome de asperge?

### **JUSTIFICACION:**

Somos estudiantes de trabajo social, nuestra decisión de abordar ¿qué manera se ve afectada la dinámica familiar, con los niños que padecen síndrome de asperger? con las diversas características en el ámbito social y educativo. De esta característica de síndrome hay muchas características por lo tanto no es posible hacer una identificación plena a primera vista.

Es así, como se pretende caracterizar los grupos familiares, identificando desde el sistema y subsistemas, las dinámicas familiares dentro de nuevas tipologías de familia, sean estas monoparentales, simultáneas y/o ensambladas y la nuclear como objeto de intervención y estudio constante, esto debido a sus modificaciones y configuraciones sociales y estructurales, partiendo de los factores que inciden en

su conformación, permanencia, estabilidad, adaptación y aceptación, con relación a la respuesta de sus miembros en la sociedad.

Es un trastorno que afecta el desarrollo social de los NNA y adultos, de tal manera que hace que la investigación a realizar es de suma importancia, tanto a nivel profesional como personal. Dentro de mi experiencia profesional debo tener certeza para distinguir al individuo que padezca síndrome de asperger, al fin de hacer una intervención de una manera adecuada y prudente. La manera más factible de conocer todo lo relacionado con este síndrome como en cualquier área de estudio es hacer un estudio logrando un trabajo eficaz, para lo cual está determinado hacer una observación a la familia, atreves de comportamientos, actitudes inapropiadas, y la aceptación para la familia de nuestro paciente, y del mismo. De esta manera reducir las conductas inapropiadas notablemente. Desde hace muchos años hay una creciente por el interés que desata el estudiar la incidencia de quienes padecen las alteraciones de salud mental en la capacidad de dar testimonio, en la comprensión del delito o vulnerabilidad del implicado. En este sentido se ha evolucionado en la elaboración pericial y en la comprensión judicial de las esferas de mayor magnitud.

Desde diferentes ámbitos que interactúan y Engloban a todos los profesionales implicados metodologías de trabajo que se han llevado a cabo en pasadas intervenciones en el ámbito escolar con niños con Asperger. Después de definir toda la información necesaria, se desarrolla el proceso de intervención, dividido según los grupos de personas implicadas en el proyecto, enfatizando la labor de nosotros como trabajadores sociales, con los objetivos a conseguir, metodología, recursos y evaluaciones a lo largo del proyecto y al final del mismo. Se pretende dar respuesta a estas situaciones creando un recurso nuevo que garantizaría la inclusión social de estas personas en los centros escolares, situando la figura del trabajador social como núcleo entre el centro escolar y las familias. Interviniendo tanto en los profesionales del centro escolar y en la persona con Asperger para poder abordar de la manera más integral todos los factores que engloban el proceso de exclusión social que sufren las personas Asperger en el sistema educativo.

Para el trabajo social es importante ver las afectaciones que tienen las dinámicas familiares dentro de una familia donde uno de sus integrantes padece el síndrome de asperger, es bueno precisar que las personas que padecen de este síndrome TEA y sus familias trabajan en conjunto con el equipo interdisciplinario, con el fin de promover el bienestar y mejorar la calidad de vida de estas personas.

Como trabajadores sociales es una disciplina y profesión que tienen como objetivo promover el cambio social, la resolución de los problemas, el empoderamiento de las personas y el incremento del bienestar social.

Para quienes sentimos inquietud por el tema en cuestión y deseamos ejercer la profesión en el ámbito de la discapacidad, resulta fundamental conocer la profesión llevada a cabo por los y las profesionales e indagar en los resultados y los servicios dirigidos a atender las necesidades de estas personas, y con ello reflexionar sobre en qué aspectos podemos incidir y hacia donde se debe orientar las líneas de trabajo

## **OBJETIVOS:**

### **OBJETIVO GENERAL:**

- ✓ Caracterizar el rol del profesional en trabajo social en las metodologías de abordaje en intervención de las interacciones y dinámicas familiares presentes en los niños que padecen síndrome de Asperger ( autismo)

### **OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

- ✓ Describir estrategias que permitan consolidar la relación como familiares y el apoyo continuo para estos individuos.
- ✓ Conocer la realidad de la sintomatología y el diagnóstico del síndrome, obteniendo información de los propios afectados y sus familiares.

- ✓ conocer las dinámicas familiares que inciden en el desempeño de la estructura familiar.

### **MARCO REFERENCIAL**

Para el desarrollo de la presente investigación, sobre rol del profesional en trabajo social en las metodologías de abordaje e intervención de las interacciones y dinámicas familiares presentes en los niños que padecen síndrome de asperger (autismo), la cual se realizó en la familia Sánchez Santiago de la ciudad de Popayán, su residencia queda ubicada en el norte, comuna 3 en el barrio Yanaconas con dirección exacta en la carrera 3 # 27 an 23.

El barrio Yanaconas se encuentra en el nororiente de la ciudad de Popayán, a unos 15 minutos del centro histórico; su capilla del mismo nombre alberga la imagen del Amo Jesús de Yanaconas, santo de devoción de los habitantes del sector.

Los indios quiteños traídos del Ecuador por Sebastián de Belalcázar tenían como nombre Yanaconas que significa servil o auxiliador; eran indios dóciles. Los colonizadores les decían así también a los indios que eran esclavos de la nobleza.

Los indios Yanaconas después de ayudar en la colonización del valle de Pubenza, fueron dejados en libertad y a una parte de ellos les asignaron tierras, asentándose en lo que hoy se conoce como el barrio Yanaconas.

Parte de las costumbres de los indios Yanaconas se conserva en la actualidad, como la elaboración de las tejas de barro, los ladrillos y algunos alimentos.

Los habitantes del sector aledaño a la parroquia del Amo Jesús de Yanaconas, cuentan que la iglesia es una de las primeras en construirse en la ciudad de Popayán y que es una de las predilectas por los que desean contraer nupcias, pues es una capilla con varias piezas de arte religioso que la hacen acogedora para los que buscan una ceremonia íntima y austera.

### **MARCO TEORICO**

El modelo que utilizaremos es el modelo sistémico ya que considera a la familia como un sistema con identidad propia y un proceso de desarrollo evolutivo dinámico interno (entre los propios miembros de la familia) y externo (de la familia con el entorno). Para ello, el modelo sistémico define como principales propósitos de su intervención mejorar la interacción, la comunicación de las personas con los sistemas que les rodean; mejorar las capacidades de las personas para solucionar los problemas; enlazar a las personas con aquellos sistemas que puedan prestarles servicios, recursos y oportunidades; exigir que estos sistemas funcionen de forma eficaz y humana y contribuir al desarrollo y mejora de la política social. Este modelo concibe la intervención social como un proceso, pero la aborda como un proceso de «cambio planificado» (Pincus y 1980). El concepto de plan significa la determinación de un esquema bien pensado y dirigido, con cuya ayuda es posible conseguir el objetivo o los objetivos que se hayan identificado. El concepto de cambio implica no está en la línea sistémica de cambio e interacción y transformación de una situación o un estado en relación a un punto de referencia anterior

### **La teoría de los sistemas:**

Pone especial énfasis en las interacciones, en las transacciones, en las interrelaciones, como elementos fundamentales para comprender las dinámicas complejas que se producen. Este hecho es especialmente importante para el Trabajo Social, ya que el comportamiento, los acontecimientos, los hechos y los procesos sociales no pueden ser entendidos de forma aislada, sino que tienen que ser tratados desde el punto de vista de la interacción. Esta concepción desplaza la atención del objeto del Trabajo Social, dejando de lado una concepción causal e individualizada de la intervención, a una concepción en la que pasan a tener más relevancia el entorno, los cambios que se producen en él y en las transacciones con los mismos.

### **El síndrome de asperger:**

Es un trastorno neuro-biológico, que forma parte de un grupo de afecciones denominadas trastornos del espectro autista (cuando hablamos de esto, se refiere a un abanico del desarrollo que incluyen tanto el autismo, como otros trastornos de características similares). La descripción de sus tipologías y su posterior evaluación a lo largo de la historia, se debe a varios autores, pero el más importante y por el cual está descrito es Hans Asperger en 1944, que se caracteriza por marcada alteración social, dificultades en comunicación y déficit en capacidad de juego y un rango de comportamiento e intereses repetitivos, sin un retardo significativo, ni mucho menos significativo en el lenguaje.

Se han propuesto una serie de teorías para establecer un marco de explicación cognitivo acerca de los rasgos característicos del espectro autista. Estas han aportado en mejorar la comprensión de algunas características centrales del comportamiento de las personas con SA (Baker-Ericzén, 2013). Además, tales modelos brindan vínculos elementales entre el funcionamiento de la mente y la conducta, ya que tienen por objeto brindar explicaciones acerca de fallos en los

mecanismos mentales básicos, los que subyacen a funciones mentales específicas (Frith y Hill, 2003).

### **Teoría de la Coherencia Central Débil (CCD):**

La teoría denominada Coherencia Central Débil (CCD) fue propuesta por la investigadora Uta Frith (1989). Se cimienta sobre la Teoría de la Coherencia Central, la que sostiene la idea de que las personas neurotípicas presentan un estilo de procesamiento de la información que consiste en posicionar y reunir la

Información en un contexto, a objeto de lograr un mayor nivel de significado (Frith y Hill, 2003). A su vez, en CCD se postula que las personas con TEA presentarían un desequilibrio específico para integrar información en distintos niveles (Frith y Happé, 1994). De acuerdo a esto, mostrarían una tendencia a procesar la información centrándose en partes más que en un todo o globalidad (Frith y Hill, 2003; Cummings, 2009). Por tanto, esta predisposición a concentrarse en los detalles dificultaría la integración de la información.

Por otra parte, se afirma que CCD puede aportar elementos positivos a las personas con TEA, puntualmente en tareas que requieren un procesamiento focalizado en detalles. Estudios señalan que en algunas tareas donde no se precisa de un procesamiento global, sujetos del espectro autista han obtenido altos rendimientos (Cummings, 2009; Happé y Frith, 2006). Según esto, la evidencia empírica propone que la CCD puede ser ventajosa en pruebas donde se requiere el procesamiento en partes, y podrían esperarse desventajas en aquellas tareas que requieren interpretación de estímulos individuales de forma gestáltica (Frith y Happé, 1994; Happé, 1997). Por ejemplo, un caso experimental en donde la CCD en personas con autismo puede resultar con desempeños por sobre la media es en la sub prueba de diseño de bloques de las Escalas de Wechsler de Inteligencia (Se construyen diseños) (Frith y Happé, 1994, 2006). En cambio, en tareas como ambigüedad de homógrafos<sup>3</sup> en idioma inglés, donde el significado de los estímulos individuales se ve modificado por el contexto en el que se encuentran, presentarían problemas. Por ejemplo, para elegir la pronunciación correcta de las siguientes frases: “He had a

pink bow” (que significa “tenía un lazo rosa”) y en la frase “He made a deep bow” (que significa “hizo una gran reverencia”), se debe procesar la palabra que está al final “bow” como parte del significado global de la frase acorde al contexto: La palabra bow se pronuncia de modo Así también, se afirma que la TDE posee un alto grado de aceptación, ya que logra explicar problemas característicos en el comportamiento de las personas con TEA (Frith y Hill, 2003), que no han sido abordados en otras teorías acerca del tema (Hill, 2004). Por tanto, ha brindado la posibilidad de investigar aquellos rasgos de las personas del espectro autista que aún no se han estudiado en profundidad, tales como los comportamientos repetitivos y la rigidez (Turner, 1999).

Teoría de la Empatización-Sistematización (E-S) La Teoría de la Empatización-Sistematización fue propuesta por Barón-Cohen (2002) y es una derivación de la Teoría de la Mente. Emerge fundamentalmente, porque esta última no aborda algunos déficits considerados característicos en el SA, como son la rigidez o inflexibilidad, los intereses restringidos, las perseveraciones, la atención a los detalles con déficits en la comprensión de lo esencial y habilidades emocionales vinculadas a la empatía y al manejo de las emociones (Barón-Cohen, 2009).

### **La teoría E-S:**

se circunscribe a dos ejes principales. El primero, contiene el déficit cognitivo y emocional denominado “Empatización”. Y el segundo incluye una de las fortalezas de las personas con SA denominada “Sistematización”. Tales rasgos son presentados a modo de dimensiones que están sujetas a distintos grados dentro del espectro autista (Barón-Cohen, 2009).

Trastorno del Espectro Autista Para dar inicio, es importante tener en cuenta que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) aparece catalogado actualmente dentro de los criterios diagnósticos del Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), considerado y diferenciado como una categoría independiente, según los sistemas mundiales de clasificación del CIE 10 de la Organización Mundial de la Salud (1993) y el DSM IV - TR (2002) de la Asociación Americana de Psiquiatría, por lo cual vale la pena hacer

una breve descripción del mismo. A manera de introducción, se presenta el siguiente fragmento que ofrece un acercamiento a la complejidad que supone el tipo de dificultades y alteraciones de las personas con TGD. “Sus manitas sostienen el plato delicadamente, sus ojos examinan el contorno liso y sus labios se curvan con deleite. Esta preparando el escenario... este es un momento como lo fueron los últimos y los anteriores. Es el comienzo de su paso a la soledad, que se ha transformado en su mundo. Lentamente, con mano maestra, coloca el borde del plato en el suelo acomoda su cuerpo en una pose confortable y balanceada y mueve repetidamente su muñeca con gran destreza. El plato comienza a fijar con una perfección deslumbrante gira sobre si mismo como si hubiera sido activado por una máquina competente y así fue. Esta no es una acción aislada ni simplemente un aspecto de una fantasía infantil... se trata de una actividad importante, llevada a cabo con habilidad por un niño muy pequeño, para un público conocedor y expectante: él mismo”. (Kauffman, 1946, p. 7). Sólo unas pocas líneas de este fragmento, nos informan de un sinnúmero de características y limitaciones en el colectivo que nos ocupa, cuya explicación posee implicaciones en las distintas áreas del desarrollo del ser humano y crea la necesidad de buscar respuestas al por qué de las inigualables capacidades de estas personas, así como de sus diferentes formas de comunicar. Para entrar en dicha complejidad, es necesario hacer un recorrido a través de las diferentes conceptualizaciones que se han dado sobre los TGD, desde el reconocimiento de características propias de esta condición dentro de la categoría de Autismo Kanneriano, atravesando importantes momentos de definición y caracterización de este trastorno, hasta el reconocimiento de la diversidad y complejidad del mismo cuadro con la consideración del término de TEA. Retomando a Ángel Rivière (1990), se pueden identificar tres periodos fundamentales, a saber: (a) el primero, comprendido entre la década de los cuarenta y los sesenta, que constituye una etapa fundamental en la configuración del Autismo, con los primeros estudios científicos reportados; (b) el periodo correspondiente a las dos décadas siguientes, con una gran influencia en los procesos de intervención para esta población, y (c) el último periodo que marca su inicio hacia el final de los ochenta con la caracterización diagnóstica del DSM IV

(1980) y el uso del término Trastorno de Espectro Autista enmarcado en los planteamientos de Lorna Wing (1979), además de la proliferación de estudios y teorías explicativas que aún hoy siguen vigentes, algunas de las cuales se retomarán en la segunda parte de la fundamentación teórica de este documento. Dichos periodos contemplan, además, otros aspectos de gran importancia como los que se describen a continuación. Reconocimiento de la categoría de autismo: Primer periodo. Este periodo marca los inicios en la identificación del autismo, a partir de la publicación de Leo Kanner en 1943, con la categorización de un grupo poblacional con características particulares a las que el autor denominó “Síndrome de Autismo Infantil Precoz”; en su reconocida descripción, este psiquiatra incluía, como criterios definitorios, la extrema soledad autista, la “insistencia obsesiva de invarianza” (Frith, 2003, p. 35), además de otras características entre las que se cuentan una memoria de repetición excelente, la ecolalia demorada, hipersensibilidad a los estímulos, limitaciones en la variedad de la actividad espontánea, un buen potencial cognitivo y familias de gran inteligencia (Frith, 2003). A la par, el médico alemán Hans Asperger, publicó en 1944 una conferencia en la cual identificaba un conjunto de síntomas similares a los que se refirió como “Psicopatía Autista”, presentando características que diferían de la descripción de Kanner, tales como un habla extraña pero fluida, relaciones alteradas con el entorno y no sólo con las personas, además de capacidades de aprendizaje de tipo espontáneo más que memorístico (Happè, 1994). Sobre estas características se profundizará en el segundo apartado de este documento. Es importante resaltar además que, en este periodo, ambos estudios, tanto el de Kanner como el de Asperger, utilizaron el término “autista”, tal vez debido al uso que de este hizo Eugen Bleuler en 1911, para “describir la retracción social observada en los adultos con Una mirada a la Coherencia Central y Función Ejecutiva en el Síndroesquizofrenia” (Happè, 2004. p.28); dicha retracción fue descrita como un aislamiento de la persona de su mundo social para sumergirse en sí misma. Es así como, a partir del uso de observaciones clínicas se identifican los primeros casos con características autistas. Posteriormente, usando como criterios los establecidos por los autores antes citados, se detectaron otros posibles casos, históricamente surgidos antes.

Entre estos se encuentran los “idiotas benditos” de la vieja Rusia en el siglo XVI o el niño Salvaje de Aveyron, en los últimos años del siglo XVIII en Francia. Vale anotar que aquí se consideraron causas psicogénicas como explicación del síndrome, adjudicando la responsabilidad de los síntomas a las familias e identificando el autismo como una “enfermedad de la emoción y el afecto” (Frith, 2003, p.17). Primeras intervenciones educativas: Segundo periodo. Continuando con el recorrido histórico de las concepciones sobre el autismo, desde 1963 y durante las dos décadas siguientes, aparecieron investigaciones con un procedimiento más riguroso; estas ampliaron la caracterización de Kanner y Asperger y dejaron de lado la idea de que los padres fueran culpables del trastorno. Fue entonces cuando se planteó la existencia de factores biológicos y la existencia de retrasos o alteraciones cognitivas asociados a las características de esta población. Consecuentemente, la educación logró ubicarse en un lugar importante para el tratamiento del autismo debido al desarrollo de procedimientos de modificación de conducta y a la creación de centros educativos especiales para esta población. Clasificación dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo y surgimiento de teorías explicativas: Tercer periodo. En un tercer momento, se emplearon descripciones y definiciones que configuraron la identificación del Autismo como un TGD. Entre ellas, se encuentra la presentada por los sistemas mundiales de clasificación, como el CIE 10 de la Organización Mundial de la Salud (1993) y el DSM IV de la Asociación Americana de Psiquiatría (1994); bajo cuya conceptualización, los TGD constituyen una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo, específicamente de las habilidades comunicativas, de interacción, además de la presencia de intereses restringidos y actividades estereotipadas. Dicha caracterización mantiene elementos fundamentales de la definición que el psiquiatra Leo Kanner hiciera en 1943, tales como los trastornos en la comunicación y el lenguaje, las alteraciones en la interacción social y, por último, las dificultades en la flexibilidad mental y comportamental. Dichos planteamientos continúan retomándose hoy con gran fuerza, no sólo para identificar sujetos con autismo, sino también con el objetivo de esclarecer sus implicaciones e identificar posibles causas del trastorno. El DSM IV (1994) consideró, entre los TGD,

además de los casos de autismo, otros trastornos tales como: el Síndrome de Asperger, el Trastorno de Rett, el Trastorno Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, teniendo en cuenta que tales trastornos presentan características comunes con alteraciones en las dimensiones antes mencionadas. De igual forma, aparecen en este periodo, estudios basados en elementos puntuales, tales como la presencia de alteraciones en la comunicación o interacción y la concepción clara del autismo como espectro, teniendo en cuenta que el cuadro varía de acuerdo a la severidad, ausencia o presencia de las características consideradas en el diagnóstico. A partir de estos estudios, surgen teorías que intentan explicar las dificultades o alteraciones de este cuadro, entre las que cabe mencionar la Teoría de la Coherencia Central, que se enfoca en el análisis de los procesos de integración de la información desarrollada por Uta Frith (1989), la Teoría de la Función Ejecutiva propuesta por James Rusell, Ozonoff et al. (1991) y cuyo planteamiento central expone la existencia de alteraciones en la flexibilidad, cambio de criterio, estrategias de planificación y memoria de trabajo, entre otros, para la población con autismo y, finalmente, la Teoría de la Mente, que plantea la dificultad para atribuir estados mentales intencionales en el otro y por tanto generar metarrepresentaciones de primer y segundo orden como características de este colectivo, según Baron Cohen & Alan Leslie (1985). Estas teorías se expondrán con mayor amplitud más adelante.

## **ANTEDECENTES INVESTIGATIVOS**

### **INTERNACIONAL**

A partir de las aportaciones de Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944), el autismo ha sido foco de intenso debate, no sólo sobre aspectos fenomenológicos, etiológicos y terapéuticos; sino también sobre su propia naturaleza. La presente revisión pretende situar el autismo como un concepto dinámico sometido a interpretaciones no solo diversas, sino radicalmente enfrentadas. Bajo un

controvertido debate entre teorías psicodinámicas, conductistas y biológicas transcurrieron casi cuatro décadas, hasta que el autismo fue incorporado a los manuales diagnósticos. A partir de los años 80 una parte importante de los profesionales implicados en el autismo basa el diagnóstico en criterios consensuados que permiten delimitar grupos homogéneos, sin los cuales sería estéril la investigación y el intercambio de conocimientos. Pero los criterios actuales, y sobre todo la ubicación nosológica del autismo, parecen estar todavía lejos de ser consolidados como definitivos. Posiblemente las aportaciones del DSM 5 sean el inicio de un giro radical. [ABSTRACT FROM AUTHOR]

*Copyright of Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría is the property of Asociación Española de Neuropsiquiatría and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use. This abstract may be abridged. No warranty is given about the accuracy of the copy. Users should refer to the original published version of the material for the full abstract. (Copyright applies to all Abstracts.)*

**Afiliaciones del autor:**

<sup>1</sup>Corporació Sanitaria Pare Taulí, Hospital de Sabadell, Unidad de Neuropediatría, Sabadell, Barcelona, España

<sup>2</sup>Centre Medie Psyncron, Sabadell, Barcelona, España

<sup>3</sup>Universitat de Barcelona, Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación, Campus Mundet, Barcelona, España

El síndrome de Asperger (SA) ha sido descrito como una condición que presenta, como uno de sus síntomas, deficiencias en la comprensión del discurso, especialmente en la capacidad de realizar inferencias. Dos tipos de inferencias esenciales para la comprensión del discurso son la de causación mental y la de causación física. La primera se refiere a personas o personajes y estaría relacionada con las habilidades de teoría de la mente (TdM). La segunda se refiere a objetos o eventos y se vincularía con habilidades generales de comprensión del mundo físico. El presente trabajo comparó la generación de inferencias de causación mental y física por parte de un grupo de niños varones diagnosticados con SA (N = 11) y un grupo control (N = 11), todos ellos de entre 12 y 15 años de edad. Con este fin, se diseñó y aplicó una prueba escrita con textos para cuya comprensión era necesario inferir causación mental o física. Se administraron 4 pruebas de filtro: BLOC ítem sintaxis y Test de Boston ítem ideativo complejo, para identificar trastornos del lenguaje; Test de matrices progresivas de Raven, para evaluar inteligencia general; y Faux Pas, para evaluar TdM de segundo orden. Los resultados no mostraron diferencias significativas en las tareas inferenciales entre el grupo SA y el grupo control. Tampoco se encontró diferencia significativa entre ambos tipos de inferencia en el grupo SA. [ABSTRACT FROM AUTHOR]

*Copyright of Lenguas Modernas is the property of Universidad de Chile, Facultad de Filosofía y Humanidades and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use. This abstract may be abridged. No warranty is given about the accuracy of the copy. Users should refer to the original published version of the material for the full abstract. (Copyright applies to all Abstracts.)*

El presente artículo realiza una descripción del síndrome de Asperger, enlazando con las posibles dificultades que pueden presentarse en los contextos educativo y familiar así como estrategias útiles para su abordaje. Aunque sus peculiaridades no sobresalen en los primeros años, pueden relacionarse con dificultades en las etapas de educación primaria y secundaria. A nivel escolar, sus iguales pueden rechazarlos, siendo la etapa de educación secundaria más complicada. A nivel familiar, la convivencia también puede verse alterada y requerir de atención especializada. La intervención debe plantearse desde un modelo holístico y contextual, que utilice todas las estrategias disponibles y repercuta en un mayor bienestar y en un clima de convivencia. [ABSTRACT FROM AUTHOR]

*Copyright of Revista de Orientación Educativa is the property of Universidad de Playa Ancha de Ciencias de la Educación and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use. This abstract may be abridged. No warranty is given about the accuracy of the copy. Users should refer to the original published version of the material for the full abstract. (Copyright applies to all Abstracts.)*

**Afiliaciones del autor:**

<sup>1</sup>Becaria predoctoral (Beca de Formación de Profesorado Universitario) de la facultad de Psicología de la Universidad de Oviedo (Referencia FPU12/ 02242)

El entrenamiento con discapacitados intelectuales no ha sido suficientemente estudiado, siendo necesario conocer esta temática para muchos profesionales. Este trabajo pretende saber más sobre percepción del esfuerzo, fatiga y grado de dificultad técnica que presentan nadadores con y sin Síndrome de asperger. Para ello se realizó un test de 8x100 metros libres progresivos finalizando a intensidad máxima. Se utilizó la escala de Borg para conocer las percepciones de esfuerzo y fatiga y una pregunta sobre el grado de dificultad técnica, tanto en nadadores Asperger como no. de los tres aspectos estudiados, no se aprecian diferencias de percepción en esfuerzo y fatiga, no ocurriendo lo mismo con el grado de dificultad técnica, donde los nadadores Asperger muestran dificultad para diferenciar la dificultad técnica real, considerando todos los ejercicios de la misma dificultad e imposibilitando un valor definido que determine el

grado de correlación de sus respuestas con la dificultad real objetiva. [ABSTRACT FROM AUTHOR]

**Universitat Politècnica de València. España**

El proceso de evaluación de necesidades sociocomunicativas de los niños con trastorno de Asperger debe estar adecuadamente justificado con el fin de definir las líneas de intervención en contextos naturales más oportunas, aprovechando las competencias para fomentar las habilidades más deficitarias de esta población. En este trabajo se pretende llevar a cabo una evaluación psicopedagógica de un niño con síndrome de Asperger para diseñar un trabajo de intervención en el área social y comunicativa apropiado, y que tiene como finalidad última la adaptación social del niño al entorno en que se encuentra inmerso. Se adoptó para ello el método cualitativo de estudio de caso con un enfoque interpretativo que posibilitara una comprensión profunda del caso en cuestión. De los datos recogidos se derivan una serie de necesidades educativas relacionadas con la conducta adaptativa del niño en la escuela y el establecimiento de relaciones sociales. Se proponen, además, algunas orientaciones de intervención social y comunicativa para potenciar un comportamiento funcional en el contexto escolar. De igual modo que los rasgos que caracterizan a la población de niños en general difieren significativamente entre sí, el caso aquí analizado es un claro ejemplo de la heterogeneidad que se detecta entre los niños con TEA en lo que a necesidades sociales y comunicativas se refiere. La evaluación de estas dimensiones se considera de fundamental importancia, siendo competencia de los profesionales del campo de la psicología y la educación la acomodación de las pautas establecidas para estos casos, a las particularidades de cada niño. [ABSTRACT FROM AUTHOR]

*Copyright of Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa is the property of Red Iberoamericana de Investigación sobre Cambio y Eficacia Escolar and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use. This abstract may be abridged.*

*No warranty is given about the accuracy of the copy. Users should refer to the original published version of the material for the full abstract. (Copyright applies to all Abstracts.)*

**<sup>1</sup>Universidad de Zaragoza**

## **NACIONAL**

Describir el comportamiento de los resultados obtenidos en distintas pruebas de evaluación de Teoría de la Mente (Test de expresiones faciales, Test de Sally y Ann, Historias extrañas de Happé y Faux Pas) y el Test Coeficiente de Empatía y Sistematización para niños de 4 a 11 años de Baron-Cohen; además pretendió determinar si existía una correlación entre los constructos de Teoría de la Mente y Empatía. Método: De tipo cuantitativo, empírico-

analítico, exploratorio-descriptivo y de campo, donde se tomó como muestra para el grupo de casos a 8 niños y 2 niñas, entre los 7 y los 11 años de edad, diagnosticado(a)s con síndrome de Asperger, asistentes a procesos terapéuticos en un Instituto de Desarrollo Integral, mientras que para el grupo control seleccionó a 8 niños y 2 niñas de una Institución educativa pública de Manizales, no diagnosticado(a)s con síndrome de Asperger, equiparados con el grupo de casos respecto a género y edad; ambos grupos contaron con el respectivo consentimiento informado de sus padres o acudientes legales. El análisis estadístico se realizó a través de las pruebas U de Mann Whitney Chi-Cuadrado. Resultados: Corroboraron diferencias poblacionales en las pruebas, donde el grupo control obtuvo mejores puntajes que el grupo de casos en general; sin embargo no fue posible encontrar una correlación entre la Teoría de la Mente y la Empatía. Conclusiones: Se sugieren nuevas investigaciones con muestras de mayor tamaño para evitar la dispersión de los datos. [ABSTRACT FROM AUTHOR]

*Copyright of Psicogente is the property of Universidad Simon Bolivar, Programa de Psicología and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use. This abstract may be abridged. No warranty is given about the accuracy of the copy. Users should refer to the original published version of the material for the full abstract. (Copyright applies to all Abstracts.)*

**Afiliaciones del autor:**

<sup>1</sup>Universidad de Manizales, Ciudad de Manizales, Colombia

<sup>2</sup>Universidad Nacional de Colombia, Manizales, Colombia

<sup>3</sup>Fundación Fe y Alegría de Colombia, Manizales, Colombia

El Síndrome de Asperger es un trastorno generalizado del desarrollo, fue descrito por Hans Asperger en 1944. Se caracteriza por una marcada alteración social, dificultades en la comunicación, déficit en la capacidad de juego y un rango de comportamiento e intereses repetitivos, sin un retardo significativo en el lenguaje, ni cognitivo. Considerando la importancia del tema actualmente, en este artículo se hace una revisión profunda sobre el tema que abarca aspectos como: características clínicas, alteraciones al examen físico, posibles alteraciones estructurales y funcionales. También se especifican los criterios del DSM-IV, del diagnóstico diferencial y finalmente, se puntualizan algunos aspectos relacionados con la genética y el tratamiento. [ABSTRACT FROM AUTHOR]

*Copyright of NOVA: Publicación Científica en Ciencias Biomédicas is the property of Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use. This abstract may be abridged. No warranty is given about the accuracy of the copy. Users*

*should refer to the original published version of the material for the full abstract. (Copyright applies to all Abstracts.)*

**Afiliaciones del autor:**

<sup>1</sup>Médico Neuropediatra, Universidad Nacional de Colombia.

## LOCAL

El objetivo de este informe es explorar los ejes temáticos de un posible estado del arte del trabajo social en tanto disciplina de las ciencias sociales. Para ello, se hace análisis documental de aquellos textos más representativos para la construcción historiográfica del trabajo social en tres países latinoamericanos. Por un lado, en Colombia, a través de Edgar Malagón y Gloria Leal, se realiza una radiografía de los equívocos del trabajo social en este territorio y la reconceptualización de esta área profesional; por otro lado, los casos de Chile y México se basan en el surgimiento y sostenimiento de esta disciplina. Por último, desde la figura del adulto mayor, de quien sospechamos, hipotéticamente, es el sujeto de estudio más recurrente en esta área de las ciencias sociales, se explora las líneas de discusión sobre él.

*Edward Javier Ordoñez, Luz Adriana Rojas Montoya, Alexander Luna Nieto*

El presente capítulo propone una aproximación conceptual y metodológica a la relación: intervención-investigación desde el Trabajo Social, asumiendo la necesidad de volver la mirada sobre las tensas relaciones existentes entre la investigación y la intervención, a través de una mirada desde lo metodológico en el que se incluye lo Epistemológico-Teórico, lo ÉticoPolítico y lo Metódico-Operativo. Esto es, en las complejas tensiones existentes entre: el propio lugar de enunciación del Trabajo Social y sus particulares formas de comprender el mundo para transformarlo, desde la mirada particular de la fenomenología.

*Rengifo Carvajal, J. E. y Luna Nieto, A. (2020). Tejidos metodológicos en trabajo social. Reflexiones a partir de la investigación – intervención. Revista Científica Sabia, 6(1). pp. 128-138. Doi: <https://doi.org/10.47366/sabia.v6n1a8>*

El Síndrome de Asperger (SA) fue descrito por primera vez por el pediatra australiano Hans Asperger en 1944, y hasta entonces se encuentran en la literatura numerosas investigaciones sobre diferentes aspectos relacionados con el síndrome

(Rattazzi, 2009). El Síndrome de Asperger es considerado uno de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) o como parte de los trastornos del espectro autista (TEA) (Barón-Cohen et al, 2006). Hace dos décadas, Gilbert planteó la posibilidad de separar el Síndrome de Asperger del autismo, proponiendo una serie sintomatológica que comprende un conjunto de áreas implicadas más allá de la limitación social o restricción conductual (Gilbert, 1989). Los estudios epidemiológicos no llegan a un consenso, planteando la presencia de prevalencias en rangos que van desde 0.03 hasta 10 por 1.000 habitantes. Esto permite generar inquietudes sobre las características de la población donde las prevalencias son mayores, o factores asociados que puedan estar generando estimaciones altas de este síndrome. Mattila y colaboradores reportaron prevalencia de 2.9/1.000 (IC95% 1.7-5.0) en niños de Finlandia escolarizados en 329 escuelas públicas y privadas, incluyendo las que ofrecen educación especial (Mattila et al, 2007). Por el contrario, otros investigadores europeos estiman que 2 de cada 10.000 personas tiene Síndrome de Asperger (NINDS, 2010). En un estudio poblacional longitudinal con seguimiento a 11 años realizado en Inglaterra por Williams y colaboradores encontraron prevalencias de TEA de 51.1 por 10.000 (IC95% 39.2-62.9), donde el SA mostró prevalencia de 16.6 por 10.000 (Williams et al, 2008b). Otra cohorte a 7 años realizada en Karlstad (Suecia) encontró una tasa de TEA de 60 en 10.000 habitantes (IC95% 19-141), con SA en 48 por 10.000 (IC95% 13-124); la relación mujer: hombre fue de 4:10 (Kadesjo et al, 1999). Por último, un estudio sobre la prevalencia del SA realizado en la Comunidad Autónoma de Aragón (España) entre alumnos de secundaria, se recolectó información a través de un cuestionario dirigido a los profesores de todos los centros educativos de la comunidad durante 2002; se evaluaron 17.576 alumnos, de los cuales 33.6 por cada 10.000 presentaron el diagnóstico, avalando el infra diagnóstico de algunos estudios poblacionales (Frontera, 2003). Se han realizado estudios de prevalencia de TGD o TEA en Estados Unidos desde los años 90, mostrando tasas de 2.0 a 7.0 por 1.000. En el año 2000, un estudio de prevalencia realizado en seis estados reportó tasas estatales entre 4.5 a 9.9 por 1.000 niños de 8 años de edad (Rice, 2007). En este estudio se logró encontrar retrospectivamente que 1.252 personas recibieron el

diagnóstico de TEA pero no se especificó cuantos correspondían a Síndrome de Asperger. Dos años más tarde, la muestra se amplió a 14 estados, encontrando prevalencias estatales entre 3.3 y 10.6 por 1.000 niños. De las historias revisadas, en 10 estados la prevalencia fue mayor entre niños blancos no hispanos que entre niños negros no hispanos, pero solo fue significativa en 5 estados; de igual manera, la prevalencia fue mayor para niños blancos no hispanos que 10 para niños blancos hispanos. En este estudio se evidenció lo que la literatura ha repetido sobre el alto porcentaje de varones con este trastorno comparado con las mujeres. En Colombia no se cuenta con estudios epidemiológicos del Síndrome de Asperger que sean considerados antecedentes de la presente publicación, razón por la cual es mayor la necesidad de caracterizar este tipo de pacientes en el país con miras a desarrollar guías de buena práctica para la detección precoz del síndrome en los ámbitos escolar, clínico y familiar y el inicio temprano de las intervenciones dado que el pronóstico a largo plazo de muchos pacientes depende de ello (Hernández y cols. 2005). Igualmente será posible reducir la deserción escolar y las alteraciones a nivel socio-afectivo que los aleja aún más de la convivencia con sus pares y, por consiguiente, limita la adaptación social. Finalmente, se podrá abordar de mejor manera el gran desconocimiento familiar sobre los procedimientos que se debe realizar al tener un hijo con las mejores prácticas y las habilidades que deben desarrollar, entre otras estrategias de atención.

## **MARCO CONCEPTUAL:**

### **Rol- trabajo social:**

El profesional en trabajo social<sup>1</sup> desarrolla un papel importante de intervención preventiva y asistencial en la Educación, funciones que con frecuencia son desconocidas por el conjunto de la sociedad. Los profesionales de Trabajo Social ofrecen diferentes modelos de intervención social procedentes de marcos teóricos distintos en los que el profesional encuentra un amplio escenario de posibilidades

---

<sup>1</sup> El trabajo social en el entorno educativo, Revista castellano, num.22,pp. 215-226,2017. Retomado de: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/3221/322153762013/html/index.html>

de actuación. Existen numerosos casos que requieren una atención especializada y en los que “el trabajador social utilizará sus propios recursos, capacidades, aprendizajes y su motivación para realizar una intervención plural, variada y multidisciplinar”.

### **Metodologías de abordaje e intervención:**

Los métodos de abordaje consisten en el empleo de las palabras y la expresión oral, para establecer diálogos o algún enlace entre dos personas o un grupo de ellas, para que esto se logre es necesario conocer los distintos tipos de métodos de abordaje que se pueden utilizar.

Buscamos enseñar a comunicarse a cada uno de los miembros de la familia Sánchez Santiago, ya que debemos prestarnos como un oyente sensible y, para ello, necesitamos que la otra persona nos sea agradable. En nuestro mundo esto depende de la apariencia personal y los intereses compartidos por lo que tendremos que ocuparnos de estos aspectos; también, de establecer una relación empática entre padres e hijos y viceversa con las personas que viven o se preocupan por su educación y desarrollo del individuo. Hablar de metodología en Trabajo Social, es adentrarse al tema de la intervención social, de la investigación y programación, de los cambios sociales en los problemas así como de la transformación de los sujetos sociales que participan en dicho proceso, sobre todo de aquellos individuos que viven situaciones difíciles y, que por el simple hecho de vivir alejados y marginados de los bienes, productos y servicios que se generan en la sociedad, son catalogados como sujetos vulnerables, entre ellos podemos mencionar a los niños, mujeres, adultos mayores, indígenas y población con discapacidad. Desde sus orígenes la disciplina de Trabajo Social se ha ocupado de la “ayuda al necesitado” primero a través de acciones de carácter asistencialista, donde la práctica fue el eje fundamental de su intervención, después en un segundo plano a través de procesos más fundamentados por la teoría y el método científico, donde la praxis científica es el eje central de su intervención. En este proceso epistemológico entre la teoría y la

práctica; Trabajo Social se fue apropiando de teorías sociales, métodos, técnicas e instrumentos para el desarrollo de su quehacer profesional, situación que le permitió con el tiempo ganar nuevos espacios en las diversas áreas y campos para su intervención; lo que condujo a la adopción de su identidad y reconocimiento profesional, además de construir su propia metodología de intervención, la cual es denominada en el marco de los niveles de intervención, como el caso, el grupo y la comunidad.

**Dinámicas familiares:** comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia, los cuales se requieren para alcanzar el objetivo fundamental de este grupo básico de la sociedad: lograr el crecimiento de los hijos y permitir la continuidad de las familias en una sociedad que está en constante transformación.

Cuando los problemas de comportamiento ocupan la función de comunicar es que resultan útiles al individuo y por ello lo manifiestan con frecuencia; al ocupar esta función comunicativa son difíciles de eliminar por lo que es preciso utilizar medios alternativos para proporcionar una alternativa para ello; cuando una conducta problemática y una conducta comunicativa tienen el mismo propósito y satisfacen el deseo o la intención de la persona podemos decir que son funcionalmente equivalentes por lo que requieren de una evaluación funcional; la información acerca del propósito nos permite elegir la conducta comunicativa que sustituya a la conducta problemática.

Es Por ello no debemos contemplar los problemas de comportamiento como algo a eliminar tan rápidamente como podamos dado que son la fuente de información para procurar un medio comunicativo esencial (por ejemplo, puede que si le decimos a un sujeto que se golpea la cabeza para llamar nuestra atención que deje de hacerlo puede interpretar que no cumpla con la función de comunicar o que el

propósito de su conducta no puede satisfacerlo). Si llegamos a comprenderlo, nos permitirá elegir la conducta funcionalmente equivalente que lo sustituya; para ello, es necesario enseñarlo mediante un entrenamiento general y extenso en comunicación por ello, se puede decir que los intentos comunicativos no se tratan de eliminarlos si no de que funcionen de forma adaptativa y nos permitan comunicarnos con los demás. Pero, para ello, es necesario delimitar y determinar de una forma muy específica el propósito explícito que comunica y enseñarle a utilizarla de forma eficaz. Tener éxito en este proceso significa que la persona solicitará con más frecuencia, atención, ayuda y variedad de cosas concretas. Enseñar a comunicar significa reconocer las señales de nuestro entorno por lo que cuanto más comunique más señales conocerá y demandará. Esta eficacia en las formas de comunicación hace referencia al propósito de comunicar permitiendo mayor facilidad en la realización y en la comprensión, es decir, debe ser fácil para la persona que lo realiza y debe permitir mayores niveles de comprensión en los demás ayudando a establecer interacciones eficaces y óptimas. Esto lleva consigo que las elecciones de las primeras formas de comunicación no sobrecarguen su capacidad de aprendizaje, es decir, que no requieran demasiado esfuerzo lo que le hará recurrir a medios ya conocidos y eficaces como la conducta problemática y, en segundo lugar, es necesario estimular el lenguaje comprensivo que supone comprender lo que los demás dicen y poder responder de una forma adecuada.

Para elegir una forma de comunicación adecuada a la persona es necesario:

- Que la pueda utilizar en una amplia variedad de situaciones afines
- A ser posible que esté en el repertorio de la persona
- Que requiera poco esfuerzo debiéndola aprender de forma rápida con pocas ayudas y mostrarla adecuadamente.

Para estimular su lenguaje expresivo, es necesario:

- Asegurarse de que la persona aprende una forma adecuada de comunicación expresiva que sustituya a la conducta problemática

- Comprobar la utilidad de la comunicación en su funcionamiento.
- Evaluar las habilidades de lenguaje comprensivo.
- Enseñar habilidades de comprensión relacionadas con los problemas de comportamiento
- Supervisar las interacciones comunicativas de mayor duración, así como las situaciones concretas en que se utilizan.

## **MARCO LEGAL**

**LEY ESTATUTARIA 1618 DE 2013 (febrero 27)** D.O. 48.717, febrero 27 de 2013 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Nota: Mediante la Sentencia C-765 de 2012 la Corte Constitucional efectuó la revisión de constitucionalidad del Proyecto de Ley de la Ley Estatutaria número 92 de 2011 Cámara – 167 de 2011 Senado. El Congreso de Colombia DECRETA: TÍTULO I OBJETO Artículo 1°. Objeto. El objeto de la presente ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad,

en concordancia con la Ley 1346 de 2009. TÍTULO II DEFINICIONES Y PRINCIPIOS Artículo 2°. Definiciones. Para efectos de la presente ley, se definen los siguientes conceptos: 1. Personas con y/o en situación de discapacidad: Aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. 2. Inclusión social: Es un proceso que asegura que todas las personas tengan las mismas oportunidades, y la posibilidad real y efectiva de acceder, participar, relacionarse y disfrutar de un bien, servicio o ambiente, junto con los demás ciudadanos, sin ninguna limitación o restricción por motivo de discapacidad, mediante acciones concretas que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. 3. Acciones afirmativas: Políticas, medidas o acciones dirigidas a favorecer a personas o grupos con algún tipo de discapacidad, con el fin de eliminar o reducir las desigualdades y barreras de tipo actitudinal, social, cultural o económico que los afectan. 4. Acceso y accesibilidad: Condiciones y medidas pertinentes que deben cumplir las instalaciones y los servicios de información para adaptar el entorno, productos y servicios, así como los objetos, herramientas y utensilios, con el fin de asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, tanto en zonas urbanas como rurales. Las ayudas técnicas se harán con tecnología apropiada teniendo en cuenta estatura, tamaño, peso y necesidad de la persona. 5. Barreras: Cualquier tipo de obstáculo que impida el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con algún tipo de discapacidad. Estas pueden ser: LEY a) Actitudinales: Aquellas conductas, palabras, frases, sentimientos, preconcepciones, estigmas, que impiden u obstaculizan el acceso en condiciones de igualdad de las personas con y/o en situación de discapacidad a los espacios, objetos, servicios y en general a las posibilidades que ofrece la sociedad; b) Comunicativas: Aquellos obstáculos que impiden o dificultan el acceso a la información, a la consulta, al conocimiento y en general, el desarrollo en condiciones de igualdad del proceso comunicativo de las

personas con discapacidad a través de cualquier medio o modo de comunicación, incluidas las dificultades en la interacción comunicativa de las personas. c) Físicas: Aquellos obstáculos materiales, tangibles o contruidos que impiden o dificultan el acceso y el uso de espacios, objetos y servicios de carácter público y privado, en condiciones de igualdad por parte de las personas con discapacidad. 6. Rehabilitación funcional: Proceso de acciones médicas y terapéuticas, encaminadas a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que les posibilite modificar su propia vida y ser más independientes. 7. Rehabilitación integral: Mejoramiento de la calidad de vida y la plena integración de la persona con discapacidad al medio familiar, social y ocupacional, a través de procesos terapéuticos, educativos y formativos que se brindan acorde al tipo de discapacidad. 8. Enfoque diferencial: Es la inclusión en las políticas públicas de medidas efectivas para asegurar que se adelanten acciones ajustadas a las características particulares de las personas o grupos poblacionales, tendientes a garantizar el ejercicio efectivo de sus derechos acorde con necesidades de protección propias y específicas. 9. Redes nacionales y regionales de y para personas con discapacidad: Son estructuras sin personería jurídica, que agrupan las organizaciones de y para personas con discapacidad, que apoyan la implementación de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Parágrafo. Para efectos de la presente ley, adicionalmente se adoptan las definiciones de “comunicación”, “Lenguaje”, “discriminación por motivos de discapacidad”, “ajustes razonables” y “diseño universal”, establecidas en la Ley 1346 de 2009. Artículo 3°. Principios. La presente ley se rige por los principios de dignidad humana, respeto, autonomía individual, independencia, igualdad, equidad, Justicia, inclusión, progresividad en la financiación, equiparación de oportunidades, protección, no discriminación, solidaridad, pluralismo, accesibilidad, diversidad, respeto, aceptación de las diferencias y participación de las personas con discapacidad, en concordancia con Ley 1346 de 2009. Artículo 4°. Dimensión normativa. La presente ley se complementa con los pactos, convenios y convenciones internacionales sobre derechos humanos relativos a las Personas

con Discapacidad, aprobados y ratificados por Colombia. En ningún caso, por implementación de esta norma podrán restringirse o menoscabarse ninguno de los derechos reconocidos en favor de las personas con discapacidad, en la legislación interna o de convenciones internacionales.

**TÍTULO III OBLIGACIONES DEL ESTADO Y LA SOCIEDAD** Artículo 5°. Garantía del ejercicio efectivo de todos los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión. Las entidades públicas del orden nacional, departamental, municipal, distrital y local, en el marco del Sistema Nacional de Discapacidad, son responsables de la inclusión real y efectiva de las personas con discapacidad, debiendo asegurar que todas las políticas, planes y programas, garanticen el ejercicio total y efectivo de sus derechos, de conformidad con el artículo 3° literal c), de Ley 1346 de 2009. Para tal fin, las autoridades públicas deberán, entre otras, implementar las siguientes acciones:

1. Adoptar las medidas necesarias para dar cumplimiento a las obligaciones adquiridas, según el artículo 4° de la Ley 1346 de 2009.
2. La Nación, los departamentos, distritos, municipios y localidades, de acuerdo con sus competencias, así como todas las entidades estatales de todos los órdenes territoriales, incorporarán en sus planes de desarrollo tanto nacionales como territoriales, así como en los respectivos sectoriales e institucionales, su respectiva política pública de discapacidad, con base en la Ley 1145 de 2007, con el fin de garantizar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, y así mismo, garantizar el acceso real y efectivo de las personas con discapacidad y sus familias a los diferentes servicios sociales que se ofrecen al resto de ciudadanos.
3. Asegurar que en el diseño, ejecución, seguimiento, monitoreo y evaluación de sus planes, programas y proyectos se incluya un enfoque diferencial que permita garantizar que las personas con discapacidad se beneficien en igualdad de condiciones y en términos de equidad con las demás personas del respectivo plan, programa o proyecto.
4. Incorporar en su presupuesto y planes de inversiones, los recursos necesarios destinados para implementar los ajustes razonables que se requieran para que las personas con discapacidad puedan acceder a un determinado bien o servicio social, y publicar esta información para consulta de los ciudadanos.
5. Implementar mecanismos para mantener actualizado el registro para

la localización y caracterización de las personas con discapacidad, integrados en el sistema de información de la protección social, administrado por el Ministerio de Salud y Protección Social. 6. Tomar las medidas tendientes a incentivar y orientar las estrategias de cooperación internacional e inversión social privada para generar programas y proyectos tendientes a mejorar las condiciones de las personas con discapacidad, así como en la implementación de ajustes razonables y acciones de inclusión social de las personas con discapacidad, bajo la coordinación de la agencia colombiana de cooperación internacional o quien haga sus veces. 7. Implementar los mecanismos necesarios para garantizar la participación plena de las personas con discapacidad en la formulación de las diferentes políticas públicas. 8. Todos los Ministerios, en concordancia con la directriz del Ministerio de Hacienda y Crédito Público y el Departamento Nacional de Planeación, elaborarán un plan interinstitucional en un término no mayor a dos (2) años en el que, se determinen los recursos requeridos para la protección de los derechos de las personas con discapacidad. El Gobierno Nacional apropiará los recursos necesarios en concordancia con el Acto Legislativo número 03 de 2011. 9. El Ministerio de Hacienda y Crédito Público y el Departamento Nacional de Planeación, elaborarán anualmente los estudios económicos requeridos que permitan establecer progresivamente, en el marco fiscal de mediano plazo, los montos de los recursos necesarios a incluir dentro del presupuesto nacional destinados al cumplimiento de las políticas, planes, programas y proyectos que garanticen el ejercicio total y efectivo de los derechos de las personas con discapacidad. En concordancia con las obligaciones adquiridas por Colombia en los numerales 1° literal a, y 2°, del artículo 4°, Ley 1346 de 2009. 10. Las entidades públicas del orden nacional, departamental, municipal, distrital y local incluirán en sus presupuestos anuales, en forma progresiva, en el marco fiscal a mediano plazo, las partidas necesarias para hacer efectivas las acciones contenidas en favor del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. 11. El Ministerio del Interior, el Ministerio de Comercio, Industria y Turismo, y el Ministerio de Trabajo, o quienes hagan sus veces dispondrán los mecanismos necesarios para la integración de un Consejo para la Inclusión de la Discapacidad. 12. El Departamento Nacional de Planeación (DNP)

adoptará las medidas pertinentes para que cuando las familias tengan una o varias personas con discapacidad, el puntaje en la clasificación socioeconómica esté acorde al tipo de discapacidad y al grado de deficiencia otorgado por la instancia autorizada, con el fin de que se facilite el registro de estos grupos familiares en el Sisbén y en consecuencia el acceso a los programas sociales. 13. Las administraciones territoriales deben incluir en sus planes de desarrollo acciones para fortalecer el Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (Rlcpd), integrado al Sistema de Información de la Protección Social (Sispro), e incorporar la variable discapacidad en los demás sistemas de protección social y sus registros administrativos. Artículo 6°. Deberes de la sociedad. Son deberes de la familia, las empresas privadas, las organizaciones no gubernamentales, los gremios y la sociedad en general: 1. Integrar las veedurías locales y municipales. 2. Las empresas, los gremios, las organizaciones no gubernamentales, las Cámaras de Comercio, los sindicatos y organizaciones de personas con discapacidad, integrarán el Consejo para la Inclusión de la Discapacidad, que para el efecto se crea en el numeral 11 del artículo 5°. Este consejo tendrá como fin coordinar las acciones que el sector privado adelante con el fin de coadyuvar al ejercicio de los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad. 3. Promover, difundir, respetar y visibilizar el ejercicio efectivo de todos los derechos de las personas con discapacidad. 4. Asumir la responsabilidad compartida de evitar y eliminar barreras actitudinales, sociales, culturales, físicas, arquitectónicas, de comunicación, y de cualquier otro tipo, que impidan la efectiva participación de las personas con discapacidad y sus familias. 5. Participar en la construcción e implementación de las políticas de inclusión social de las personas con discapacidad. 6. Velar por el respeto y garantía de los derechos de las personas con discapacidad. 7. Denunciar cualquier acto de exclusión, discriminación o segregación contra las personas con discapacidad. TÍTULO IV MEDIDAS PARA LA GARANTÍA DEL EJERCICIO EFECTIVO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Artículo 7°. Derechos de los niños y niñas con discapacidad. De acuerdo con la Constitución Política, la Ley de Infancia y Adolescencia, el artículo 7° de la Ley 1346 de 2009, todos los niños y niñas con

discapacidad deben gozar plenamente de sus derechos en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. Para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos de los niños y niñas con discapacidad, el Gobierno Nacional, los Gobiernos departamentales y municipales, a través de las instancias y organismos responsables, deberán adoptar las siguientes medidas: 1. Integrar a todas las políticas y estrategias de atención y protección de la primera infancia, mecanismos especiales de inclusión para el ejercicio de los derechos de los niños y niñas con discapacidad. 2. Establecer programas de detección precoz de discapacidad y atención temprana para los niños y niñas que durante la primera infancia tengan alto riesgo para adquirir una discapacidad o con discapacidad. 3. Las Direcciones Territoriales de Salud, Seccionales de Salud de cada departamento, distritos y municipios, establecerán programas de apoyo y orientación a madres gestantes de niños o niñas con alto riesgo de adquirir una discapacidad o con discapacidad; que les acompañen en su embarazo, desarrollando propuestas de formación en estimulación intrauterinas, y acompañamiento durante la primera infancia. 4. Todos los Ministerios y entidades del Gobierno Nacional, garantizarán el servicio de habilitación y rehabilitación integral de los niños y niñas con discapacidad de manera que en todo tiempo puedan gozar de sus derechos y estructurar y mantener mecanismos de orientación y apoyo a sus familias. 5. El Ministerio de Educación o quien haga sus veces establecerá estrategias de promoción y pedagogía de los derechos de los niños y niñas con discapacidad. 6. El Ministerio de Educación diseñará los programas tendientes a asegurar la educación inicial inclusiva pertinente de los niños y niñas con discapacidad en las escuelas, según su diversidad. Artículo 8°. Acompañamiento a las familias. Las medidas de inclusión de las personas con discapacidad adoptarán la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) integrando a sus familias y a su comunidad en todos los campos de la actividad humana, en especial a las familias de bajos recursos, y a las familias de las personas con mayor riesgo de exclusión por su grado de discapacidad, en concordancia con el artículo 23 de Ley 1346 de 2009, para lo cual se adoptarán las siguientes medidas: 1. Las entidades nacionales, departamentales, municipales, distritales y locales competentes, así como el

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), deberán apoyar programas orientados a desarrollar las capacidades de la persona, la familia y la comunidad en el autocuidado y en la identificación de los riesgos que producen discapacidad. 2. Las entidades nacionales, departamentales, municipales, distritales y locales competentes, así como el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), deberán establecer programas de apoyo y acompañamiento a las familias de las personas con discapacidad, que debe articularse con otras estrategias de inclusión, desarrollo social y de superación de la pobreza. 3. El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), o el ente que haga sus veces, deberá establecer programas de apoyo y formación a los cuidadores, relacionados con el cuidado de las personas con discapacidad, en alianza con el SENA y demás instancias que integran el sistema nacional de discapacidad. 4. Implementar estrategias de apoyo y fortalecimiento a familias y cuidadores con y en situación de discapacidad para su adecuada atención, promoviendo el desarrollo de programas y espacios de atención para las personas que asumen este compromiso. 5. En los planes, programas y proyectos de cooperación nacional e internacional que sean de interés de la población con discapacidad concertados con el gobierno, se incluirá la variable de discapacidad y atención integral a sus familias, para garantizar el ejercicio efectivo de sus derechos. Artículo 9°. Derecho a la habilitación y rehabilitación integral. Todas las personas con discapacidad tienen derecho a acceder a los procesos de habilitación y rehabilitación integral respetando sus necesidades y posibilidades específicas con el objetivo de lograr y mantener la máxima autonomía e independencia, en su capacidad física, mental y vocacional, así como la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. Para garantizar el ejercicio efectivo del derecho a la habilitación y rehabilitación, se implementarán las siguientes acciones: 1. La Comisión de Regulación en Salud (CRES), definirá mecanismos para que el Sistema General de Seguridad Social y Salud (SGSSS) incorpore dentro de los planes de beneficios obligatorios, la cobertura completa de los servicios de habilitación y rehabilitación integral, a partir de estudios de costo y efectividad que respalden la inclusión. Para la garantía de este derecho se incluirán distintas instituciones como el Ministerio de Cultura, el Ministerio de Salud y

Protección Social, Artesanías de Colombia, el Sena, y los distintos Ministerios según ofrezcan alternativas y opciones terapéuticas. 2. El Ministerio de Salud y Protección Social o quien haga sus veces, asegurará que la prestación de estos servicios se haga con altos estándares de calidad, y sistemas de monitoreo y seguimiento correspondientes. 3. El Ministerio de Salud y Protección Social o quien haga sus veces, definirá, promoverá y visibilizará, en alianza con la Superintendencia Nacional de Salud y otros organismos de control, esquemas de vigilancia, control y sanción a los prestadores de servicios que no cumplan con los lineamientos de calidad o impidan o limiten el acceso a las personas con discapacidad y sus familias. 4. El Ministerio de Salud y Protección Social o quien haga sus veces, asegurará la coordinación y articulación entre los diferentes sectores involucrados en los procesos de habilitación y rehabilitación integral, y entre las entidades del orden nacional y local, para el fortalecimiento de los procesos de habilitación y rehabilitación funcional como insumo de un proceso integral, intersectorial (cultura, educación, recreación, deporte, etc.). 5. El Ministerio de Salud y Protección Social o quien haga sus veces, garantizará que las entidades prestadoras de salud implementen servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su vida digna y su inclusión en la comunidad, evitando su aislamiento. 6. El Ministerio de Salud y Protección Social o quien haga sus veces, implementará servicios nacionales y locales de atención e información a los usuarios con discapacidad y sus familias. 7. El Ministerio de Salud y Protección Social o quien haga sus veces, asegurará que las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, implementen programas y servicios de detección y atención integral temprana de la discapacidad a las características físicas, sensoriales, mentales y otras que puedan producir discapacidad. 8. El Ministerio de Salud y Protección Social o quien haga sus veces, regulará la dotación, fabricación, mantenimiento o distribución de prótesis, y otras ayudas técnicas y tecnológicas, que suplan o compensen las deficiencias de las personas con discapacidad, sin ninguna exclusión, incluidos zapatos ortopédicos, plantillas, sillas de ruedas, medias con gradiente de presión o de descanso y fajas. 9. El Ministerio de Salud y

Protección Social o quien haga sus veces, garantizará la rehabilitación funcional de las personas con Discapacidad cuando se haya establecido el procedimiento requerido, sin el pago de cuotas moderadoras o copagos, en concordancia con los artículos 65 y 66 de la Ley 1438 de 2011. 10. El Ministerio de Salud y Protección Social o quien haga sus veces establecerán los mecanismos tendientes a garantizar la investigación y la prestación de la atención terapéutica requerida integrando ayudas técnicas y tecnológicas a la población con discapacidad múltiple. Artículo 10. Derecho a la salud. Todas las personas con discapacidad tienen derecho a la salud, en concordancia con el artículo 25 de la Ley 1346 de 2009. Para esto se adoptarán las siguientes medidas: 1. El Ministerio de Salud y Protección Social, o quien haga sus veces, deberá: a) Asegurar que el Sistema General de Salud en sus planes obligatorios, Plan Decenal de Salud, Planes Territoriales en Salud, y en el Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas, garantice la calidad y prestación oportuna de todos los servicios de salud, así como el suministro de todos los servicios y ayudas técnicas de alta y baja complejidad, necesarias para la habilitación y rehabilitación integral en salud de las personas con discapacidad con un enfoque diferencial, y desarrollo de sus actividades básicas cotidianas; b) Asegurar que los programas de salud pública establezcan acciones de promoción de los derechos de las personas con discapacidad desde la gestación, así como el desarrollo de estrategias de prevención de factores de riesgo asociados a la discapacidad que no afecten la imagen y la dignidad de las personas que ya se encuentran en dicha situación; c) Asegurar que los programas de salud sexual y reproductiva sean accesibles a las personas con discapacidad; d) Desarrollar políticas y programas de promoción y prevención en salud mental y atención psicosocial para la sociedad; e) Promover el sistema de registro de localización y caracterización de las personas con discapacidad y sus familias, e incorporar la variable discapacidad en los demás sistemas de protección social y sus registros administrativos; f) Asegurar que el Sistema de Prevención y Atención de Desastres y Ayuda Humanitaria, diseñe lineamientos y acciones de atención para asistir en igualdad de condiciones a las personas con discapacidad en situaciones de desastres y emergencia humanitaria; g) En el marco del Plan Decenal de Salud

adoptará medidas tendientes a prevenir la discapacidad congénita, lesiones y accidentes; h) Las direcciones departamentales, distritales y municipales de salud, en sus planes de desarrollo de salud y salud pública, incluirán un capítulo en lo relacionado con la discapacidad. 2. Las Entidades Prestadoras de Servicios de Salud deberán: a) Garantizar la accesibilidad e inclusión de las personas con discapacidad en todos sus procedimientos, lugares y servicios; b) Deberán establecer programas de capacitación a sus profesionales y empleados para favorecer los procesos de inclusión de las personas con discapacidad; c) Garantizar los servicios de salud en los lugares más cercanos posibles a la residencia de la persona con discapacidad, incluso en las zonas rurales, o en su defecto, facilitar el desplazamiento de las personas con discapacidad y de su acompañante; d) Establecer programas de atención domiciliaria para la atención integral en salud de las personas con discapacidad; e) Eliminar cualquier medida, acción o procedimiento administrativo o de otro tipo, que directa o indirectamente dificulte el acceso a los servicios de salud para las personas con discapacidad; f) Brindar la oportunidad de exámenes médicos que permitan conocer el estado del feto en sus tres primeros meses de embarazo, a madres de alto riesgo, entendiendo por alto riesgo madres o padres con edad cronológica menor a 17 años o mayor a 40 años.

## **METODOLOGIA**

### **ENFOQUE METODOLOGICO**

La investigación cualitativa evita la cuantificación. Los investigadores cualitativos hacen registros narrativos de los fenómenos que son estudiados mediante técnicas como la observación participante y las entrevistas no estructuradas. La diferencia fundamental entre ambas metodologías es que la cuantitativa estudia la asociación o relación entre variables cuantificadas y la cualitativa lo hace en contextos estructurales y situacionales. La investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su sistema de relaciones, su estructura dinámica. La investigación cuantitativa trata de determinar la fuerza de asociación o correlación entre variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra para hacer inferencia a una población de la cual toda muestra procede tras el estudio de la asociación o correlación pretende, a su vez, hacer inferencia causal que explique por qué las cosas suceden o no de una forma determinada. Las diferencias más ostensibles entre ambas metodologías se mueven. Los fundamentos de la metodología cuantitativa podemos encontrarlos en

el positivismo que surge en el primer tercio del siglo XIX como una reacción ante el empirismo que se dedicaba a recoger datos sin introducir los conocimientos más allá del campo de la observación. Alguno de los científicos de esta época dedicados a temas relacionados con las ciencias de la salud son Pasteur y Claude Bernard, siendo este último el que propuso la experimentación en medicina. A principios del siglo XX, surge el neopositivismo o positivismo lógico siendo una de las aportaciones más importantes la inducción probabilística. La clave del positivismo lógico consiste en contrastar hipótesis probabilísticamente y en caso de ser aceptadas y demostradas en circunstancias distintas, a partir de ellas elaborar teorías generales. La estadística dispone de instrumentos cuantitativos para contrastar estas hipótesis y poder aceptarlas o rechazarlas con una seguridad determinada. Por tanto el método científico, tras una observación, genera una hipótesis que contrasta y emite posteriormente unas conclusiones derivadas de dicho contraste de hipótesis. El contrastar una hipótesis repetidamente verificada no da absoluta garantía de su generalización ya que, como señala Karl Popper, no se dispone de ningún método capaz de garantizar que la generalización de una hipótesis sea válida. Con el ejemplo de los cisnes, K. Popper rebatía las tesis neopositivistas sobre la generalización de las hipótesis "todos los cisnes de Austria eran blancos... no se dispone de datos sobre el color de los cisnes fuera de Austria..., todos los cisnes son blancos...". En el momento actual no hay ningún método que garantice que la generalización de una hipótesis sea válida, pero sí se puede rebatir una hipótesis con una sola evidencia en contra de ella. Es por ello que la ciencia, como señala K. Popper "busca explicaciones cada vez mejores".

El Diseño de investigación descriptiva es un método válido para la investigación de temas o sujetos específicos y como un antecedente a los estudios más cuantitativos. Aunque hay algunas preocupaciones razonables en relación a la validez estadística , siempre y cuando las limitaciones sean comprendidas por el investigador, este tipo de estudio representa una herramienta científica invaluable.

A pesar de que los resultados siempre están abiertos a cuestionamiento y a diferentes interpretaciones, no hay duda de que son preferibles a no realizar ninguna investigación en absoluto.

Tienen como objetivo especificar características, propiedades, rasgos del fenómeno analizado. Sirven para analizar como es y cómo se manifiestan un fenómeno y sus componentes. Describen hechos, situaciones, eventos etc. Miden, evalúan, recolectan datos sobre las características del fenómeno analizado.

- Enfocan en mediciones / recolecciones de datos, de manera independiente o conjunta sobre conceptos o variables
- Las mediciones/informaciones se pueden integrar, pero el propósito NO es establecer relaciones entre variables!
- Sin embargo, se pueden establecer bases para predicciones o relaciones (normalmente poco elaboradas).

## **TECNICAS O INSTRUMENTOS**

### **HISTORIAS DE VIDA**

Las Historias de Vida es una técnica de investigación cualitativa, ubicada en el marco del denominado método biográfico (Rodríguez, Gil y García, 1996), cuyo objeto principal es el análisis y transcripción que el investigador realiza a raíz de los relatos de una persona sobre su vida o momentos concretos de la misma (Martín, 1995) y también sobre los relatos y documentos extraídos de terceras personas, es decir, relatos y aportaciones realizadas por otras personas sobre el sujeto de la Historia de Vida (Perelló, 2009). Podemos hallar al origen del método biográfico en la obra de Thomas y Znaniecki (1972), *The Polish Peasant*, donde aparece por primera vez el uso del término Historias de Vida (Perelló, 2009). Su principal finalidad la podemos localizar en el relato que se extraen de las mismas contextualizadas en un lugar y tiempo determinado, que permiten revivir, analizar e incluso situarse ante tales circunstancias y razonar su comportamiento en ese determinado momento.

El análisis de los datos obtenidos supone un proceso de indagación (Martín, 1995) basándose en técnicas de recogida de datos de índole cualitativa. Las principales son las entrevistas y los largos diálogos entre el investigador y el autor del relato donde éste último expone lo más íntimo de él como sentimientos, pensamientos, valores... para que el investigador pueda contextualizar el relato lo más veraz posible a esa persona y sin interferir la subjetividad a la hora de transcribir la Historia por parte del mismo. Según Perelló (2009), “el investigador es sólo el inductor de la narración, su transcriptor y también el encargado de “retocar” el texto para ordenar la información del relato obtenido en las diferentes sesiones de entrevistas” (Perelló, 2009: 192). A menudo, el término Historias de Vida con su carácter multifacético del método biográfico y la multiplicidad de enfoques que éste puede tener (Rodríguez, Gil y García, 1996), nos suele llevar a confusión conceptual entre los conceptos Relato de Vida e Historia de Vida, haciendo referencia el primero a la historia de una persona contada por ella misma y la segunda, a la historia de una persona contada desde ella misma y con cualquier otro tipo de informantes y/o documentación como es el caso de los biogramas (Pujadas, 2002). En las Historias de Vida “la voz del informante tiene un papel fundamental no sólo como informante, sino como punto de contraste de los diferentes momentos y formas de decir”

(Goodson, 2004:23). A lo largo de los años 90, la investigación basada en Historias de Vida se incrementada su utilización ya que nos permite la obtención de unos datos e informaciones que a través de la metodología cuantitativa no podríamos recoger. En palabras de Korblint (2004) y de Leite (2011) las Historias de Vida se basan en experiencias concretas de la persona en cuestión, a través de las cuales se pretenden recuperar el sentido de la misma vinculándola a experiencias vividas de la personas (dentro de la subjetividad de la misma) y que nos permiten poner de manifiesto y revelar las técnicas de investigación cualitativa, por lo que, como investigadores, deberemos tener una posición de “escucha activa y metodológica” (Bourdieu et al. 1999). Vela (2001) o De Garay (1997) nos indica que las investigaciones cualitativas enmarcadas dentro del área de las ciencias sociales, va a tener su foco de atención en la persona y en el contexto que lo rodea (Goodson,

2004). Cortés (2011), indica que las Historias de Vidas nos permiten visualizar, entender e interpretar las voces que siempre han estado pero los discursos dominantes de nuestra sociedad nos han imposibilitado ver. Por su parte, Ruiz Olabuénaga e Ispizua (1989), las Historias de Vida son relatos que narran el desarrollo de la vida de una persona, pudiendo ser ésta durante un período concreto y en un contexto determinado (tal y como es nuestro caso), la cual es narrada desde el punto de vista subjetivo y según su código lingüísticos. Estos autores, indican cuatro objetivos esenciales que dan razón al uso de las Historias de Vida: Captar la totalidad, es decir, recoger toda la experiencia biográfica del sujeto desde su infancia hasta el presente o del momento concreto que la investigación quiera estudiar.

1. Captar la ambigüedad y el cambio, es decir, pretenden recoger todas las dudas, cambio de opiniones, ambigüedades que el sujeto pueda tener.

2. Captar la visión subjetiva. Con este objetivo pretende reflejar el autoconcepto que el sujeto tiene sobre sí mismo y sobre los demás, como atribuye sus éxitos y

Fracasos

. 3. Encontrar las claves de la interpretación, es decir, explicar la historia de los sujetos desde ellos mismos evitand

### **Poblacion Y La Muestra**

Familia extensa constituida por papá Arlex Sánchez yule 40 años de profesión coordinador de facturación en el laboratorio lorena vejarano, mamá Deysi lorena Santiago, 33 años de profesión recepcionista en el laboratorio lorena vejarano , abuelo Álvaro Alirio garzón 53 años ocupación taxista, abuela Edis flor paruma 49 años, ama de casa , tía, Sandra maría garzón paruma 23 años, estudiante de trabajo social

Para la muestra de nuestra investigación aplicaremos el instrumento a dos personas, papá ARLEX SANCHEZ YULE y mamá DEYSI LORENA SANTIAGO PARUMA

## **Tipo De Muestreo**

El muestreo probabilístico es un método de muestreo (muestreo se refiere al estudio o el análisis de grupos pequeños de una población) que utiliza formas de métodos de selección aleatoria. El requisito más importante del muestreo probabilístico es que todos en una población tengan la misma oportunidad de ser seleccionados.

Por ejemplo, si tienes una población de 100 personas, cada persona tendría una probabilidad de 1 de 100 de ser seleccionado. El método de muestreo probabilístico te ofrece la mejor oportunidad de crear una muestra representativa de la población.

Este método utiliza la teoría estadística para seleccionar al azar un pequeño grupo de personas (muestra) de una gran población existente y luego predecir que todas las respuestas juntas coincidirán con la población en general. Por ejemplo, es prácticamente imposible enviar una encuesta a cada una de las personas de todo un país para recabar información, pero lo que puedes hacer utilizar el método de muestreo de probabilidad para obtener datos que pueden ser muy buenos (incluso aunque se obtengan de una población más pequeña). Tipos de muestreo probabilístico

### **Unidad De Analisis:**

El muestreo aleatorio simple, tal y como su nombre lo indica, es un método completamente aleatorio que se utiliza para seleccionar una muestra. Este método de muestreo es tan fácil como asignar números a los individuos (muestra) y luego elegir de manera aleatoria números entre los números a través de un proceso automatizado. Finalmente, los números que se eligen son los miembros que se incluyen la muestra. Existen dos formas en que las muestras se eligen: A través de un sistema de lotería y uso de software de generación de números aleatorios. Esta técnica de muestreo funciona generalmente en grandes poblaciones y tiene tanto ventajas como desventajas. Muestreo estratificado: este es un método en el cual una población grande se divide en dos grupos más pequeños, que generalmente no se superponen, sino que representan a toda la población en conjunto. Durante el muestreo, estos grupos pueden organizarse y luego de estos se puede obtener una muestra de cada grupo por separado.

Durante la etapa de nuestra investigación se implementará una metodología cualitativa que consistirá en realizar historias de vida de la familia Sánchez Santiago ya que su hija tiene una discapacidad del síndrome de asperger esto se da en la ciudad de Popayán cauca, carrera tercera # 27 AN 29 barrio yanaconas

## **FASES**

### **FASE 1**

Durante la etapa de nuestra investigación se implementará una metodología cualitativa que consistirá en realizar historias de vida de la familia Sánchez Santiago ya que su hija tiene una discapacidad del síndrome de asperger esto se da en la ciudad de Popayán cauca, carrera tercera # 27 AN 29 barrio yanaconas

### **FASE 2**

Se elabora la propuesta de investigación que surge por nuestro interés personal y académico por investigar cuales han sido las afectaciones de las dinámicas familiares con los niños que padecen el síndrome de asperger, las dificultades fortalezas que se presentan en los procesos de investigación, la búsqueda de identificación del por qué padecen esa enfermedad tendiendo en cuenta las perspectivas de los familiares de Arianna Sánchez Santiago

### **FASE 3**

Se contactan con los familiares de Arianna Sánchez Santiago para saber si es posible contar con su apoyo para el desarrollo de nuestra investigación.

### **FASE 4**

Para el desarrollo del trabajo de campo se realizará una historia de vida a hombres y mujeres mayores de 18 años que son familiares de Arianna Sánchez Santiago quienes están a cargo de su bienestar y protección se utilizara el muestreo no probabilístico siendo esta la investigación de un proceso de observación

## **FASE 5**

Se realizará historias de vida, se analizará para la relación de nuestro trabajo de grado

### **CAPITULO I: ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LAS METODOLOGIAS DE ABORDAJE EN INTERVENCION DE LAS INTERACCIONES Y DINAMICAS FAMILIARES PRESENTES EN LOS NIÑOS QUE PADECEN SINDROME DE ASPERGER ( AUTISMO)**

Para reunir información cualitativa y así mismo caracterizar el rol del profesional en trabajo social en las metodologías de abordaje e intervención de las interacciones y dinámicas familiares presentes en los niños que padecen síndrome de asperger (autismo) en la familia Sanchez Santiago compuesta de papá, mamá e hija, siendo una familia nuclear se recurrió a técnicas de recolección informativa cualitativa que permitieron la búsqueda sistemática en bases de datos para el proceso de documentación bibliográfica, mediante la elaboración de reseñas, la elaboración de matrices de vaciado, la elaboración de matrices de categorías con el fin de hacer la aplicación de estas técnicas de recolección de información cualitativa, aproximarnos a entender a través de sus necesidades y carencias al que hacer como trabajadores sociales.

Es de vital importancia mencionar que debido a la crisis que atravesó el mundo y que fue declarada por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S), por COVID-19, la presente investigación se realizó de forma remota con el fin de lograr los resultados que se sustentaran en la presente investigación.

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado con la familia Sanchez Santiago se plantearon unos encuentros donde ellos nos relataron e interactuamos con sus historias de vida y como ha sido la dinámica familiar con Arianna quien padece síndrome de asperger,

El padre a quien su nombre es Arlex Sanchez Yule, nacido el 5 de marzo 1981, actualmente de 40 años de edad, trabajador de el laboratorio Lorena Vejarano desempeñando un cargo como asesor comercial, es quien nos describe la

patología que padece arianna desde su nacimiento, el cual fue un embarazo a término, de 40 semanas cumplidas en la cual se esperaba una bebé sana y con todos sus exámenes con resultados satisfactorios.

La madre Deysi Lorena Santiago, nacida el 7 de enero de 1988. Actualmente de 33 años de edad, trabajadora del laboratorio Lorena vejarano desempeñando un cargo como recepcionista.

La niña Arianna sanchez Santiago nace el 15 de julio de 2017 en la clínica la estancia, forzando su parto con un parto inducido y suministrando medicamento, para que la bebé naciera lo más pronto posible como para la eps es un costo elevado nunca se pensó o a ellos jamás se les manifestó la solución de hacerle un cesarea a la mamá.

Al momento de nacer arianna no llora, y es donde se dan cuenta que padece de paladar hendido, su cerebro es pequeño, la masa muscular no era la adecuada para un bebé a término y es donde se despliegan una serie de exámenes lo cual dan un diagnóstico donde podemos decir arianna es una niña que padece condición especial, después de muchos estudios médicos, y de entregar una niña prácticamente muerta en UCIP es donde se presenta código azul, intubación, reanimación y en menos de 15 días la niña la someten a una cirugía de gastrostomía y traqueotomía, finalmente 6 meses después de esta situación, probando más de tres ventiladores mecánicos le dan salida arianna.

Después de tener consulta con la neuropediatra ella aparte de todas las patologías que se presentaron, dice que arianna es una niña que tiene síndrome de asperger,

Nos cuentan los padres que no ha sido fácil la crianza de arianna, ya que se han presentado dificultades de salud, no se puede movilizar por sí misma tiene enfermera 24 horas, y ellos deben trabajar por eso la niña queda a responsabilidad de la vuela llamada flor cuellar.

Toda la familia a tenido un proceso de adaptación, la cual no ha sido fácil, ya que se espera una niña sana, y el ritmo de comportamientos, terapias, citas médicas,

procesos de eps, enfermedades repentinas, cuidados rigurosos, a hecho el comportamiento complejo ya que arianna es una niña de cuidado exhaustivo.

La comunicación en ocasiones con la eps es de manera difícil, ya que se han tenido que interponer tutelas para recibir terapias ya que no se presenta el apoyo necesario para los padres de familia y el resto de servidores que se necesitan en los cuidados de la niña.

Nunca han tenido orientación interdisciplinaria, alguna vez por medio del honorario se recibió una visita de un psicólogo la cual no se aceptó ya que se debió dar en el momento oportuno después del nacimiento de la niña.

Ahora se tiene enfermera 24 horas, 3 terapias de fisioterapia, 4 de fonoaudiología al día.

## CAPITULO II: SISTEMATIZACION DE LAS EXPERIENCIAS

La presente investigación plantea en este capítulo aproximaciones conceptuales y narraciones que emergen a través de experiencias significativas por parte de la familia sanchez Santiago del mismo modo, se hace un análisis donde se procura interpretar de formas diversas sobre aspectos intensamente humanos como lo son ritmo de comportamientos, terapias, citas medicas, procesos de eps, enfermedades repentinas, cuidados rigurosos, a hecho el comportamiento complejo, la familia sanchez Santiago llevan transitando por este proceso 4 años.

Además, se busca en este segundo capítulo, un diálogo profundamente sensible entre el profesional de Trabajo Social y la familia sanchez Santiago donde el tema

a tratar será las dinámicas familiares Oliveira, Eternod y López (en García, 1999) mencionan que la dinámica familiar es el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto entre hombres como mujeres, y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones. El estudio de la dinámica familiar surge como una crítica a los supuestos de unidad, interés común y armonía que tradicionalmente se ha dicho acerca de las familias; ya que al asomarse a cada una encontramos diferencias, desigualdades y conflictos; por ello es necesario evidenciar qué pasa realmente al interior de las familias y postular una representación que se asemeje a la realidad.

Por otra parte para este ejercicio académico se utilizó el instrumento de historias de vida esta fue de gran importancia consignando cada detalle en la herramienta el diario de campo, resaltando aspectos apreciables ocasionados en la familia Sanchez Santiago .

La historia de vida, como investigación cualitativa, busca descubrir la relación dialéctica, la negociación cotidiana entre aspiración y posibilidad, entre utopía y realidad, entre creación y aceptación; de este modo, sus datos provienen de la vida cotidiana, del sentido común, de las explicaciones y reconstrucciones que el individuo efectúa para sobrevivir diariamente (Ruiz Olabuenaga, 2012 citado por Charriez M, 2017). En definitiva, dicho método se interesa por comprender el fenómeno social desde la perspectiva del autor.

Es importante señalar que el síndrome de asperger es un trastorno del desarrollo que afecta a las relaciones y habilidades sociales, así como a la comunicación verbal y no verbal. El nombre de este síndrome surge por Hans Asperger (1906-1980) médico austriaco

especializado en pediatría y psiquiatría, el cual describió con estas palabras a estos niños que presentaban este trastorno: “describiré un tipo de niños particularmente interesante y altamente reconocible”

en este trabajo de investigación realizado con la familia Sanchez Santiago pudimos darnos cuenta que al enterarse hubo culpas por parte de la mamá y el papá desencadenando tropiezos familiares

son diversos los desafíos que una familia que su hijo padezca síndrome de asperger ya que se enfrentan a ritmo de comportamientos, terapias, citas médicas, procesos de EPS, enfermedades repentinas, cuidados rigurosos, a hecho el comportamiento, también se tienen en cuenta los sentimientos de los padres como pueden ser frustración, sentimientos contradictorios de pena, rabia, profundo amor, incomodidad, injusticia, pesar, exceso de responsabilidad etc.

El padre a quien su nombre es Arlex Sanchez Yule, nacido el 5 de marzo 1981, actualmente de 40 años de edad, trabajador de el laboratorio Lorena Vejarano desempeñando un cargo como asesor comercial, es quien nos describe la patología que padece Arianna desde su nacimiento, el cual fue un embarazo a término, de 40 semanas cumplidas en la cual se esperaba una bebé sana y con todos sus exámenes con resultados satisfactorios.

La madre Deysi Lorena Santiago, nacida el 7 de enero de 1988. Actualmente de 33 años de edad, trabajadora del laboratorio Lorena Vejarano desempeñando un cargo como recepcionista.

La niña Arianna Sanchez Santiago nace el 15 de julio de 2017 en la clínica la Estancia, forzando su parto con un parto inducido y suministrando medicamento, para que la bebé naciera lo más pronto posible como para la EPS es un costo elevado nunca se pensó o a ellos jamás se les manifestó la solución de hacerle un cesárea a la mamá.

Al momento de nacer Arianna no llora, y es donde se dan cuenta que padece de paladar endurecido, su cerebro es pequeño, la masa muscular no era la adecuada para un bebé a término y es donde se despliegan una serie de exámenes lo cual dan un diagnóstico donde podemos decir Arianna es una niña que padece condición especial, después de muchos estudios médicos, y de entregar una niña prácticamente muerta en UCIP es donde se presenta código azul, intubación, reanimación

y en menos de 15 días la niña la sometieron a una cirugía de gastrostomía y traqueotomía, finalmente 6 meses después de esta situación, probando más de tres ventiladores mecánicos le dan salida Arianna.

Después de tener consulta con la neuropediatra ella aparte de todas las patologías que se presentaron, dice que Arianna es una niña que tiene síndrome de Asperger, nos cuentan los padres que no ha sido fácil la crianza de Arianna, ya que se han presentado dificultades de salud, no se puede movilizar por sí misma tiene enfermera 24 horas, y ellos deben trabajar por eso la niña queda a responsabilidad de la vuela llamada Flor Cuellar.

Toda la familia ha tenido un proceso de adaptación, la cual no ha sido fácil, ya que se espera una niña sana, y el ritmo de comportamientos, terapias, citas médicas, procesos de EPS, enfermedades repentinas, cuidados rigurosos, ha hecho el comportamiento complejo ya que Arianna es una niña de cuidado exhaustivo.

La comunicación en ocasiones con la EPS es de manera difícil, ya que se han tenido que interponer tutelas para recibir terapias ya que no se presenta el apoyo necesario para los padres de familia y el resto de servidores que se necesitan en los cuidados de la niña.

Nunca han tenido orientación interdisciplinaria, alguna vez por medio del honorario se recibió una visita de un psicólogo la cual no se aceptó ya que se debió dar en el momento oportuno después del nacimiento de la niña.

Ahora se tiene enfermera 24 horas, 3 terapias de fisioterapia, 4 de fonoaudiología al día.

Las dinámicas familiares comprenden las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia, los cuales se requieren para alcanzar el objetivo fundamental de este grupo básico de la sociedad: lograr el

crecimiento de los hijos y permitir la continuidad de las familias en una sociedad que está en constante transformación.

La sobreprotección que, por el contrario, se refiere a un contacto excesivo que se traduce en hacer cosas que el niño o la niña pudieran hacer por sí mismos, limitando sus posibilidades de autonomía acordes con la edad. La ambivalencia afectiva lleva a que los progenitores fluctúen entre expresiones de rechazo y actitudes de sobreprotección que confunden a los niños y a las niñas toda vez que son expuestos a patrones afectivos inconsistentes. Finalmente, la aceptación que como vivencia de la afectividad permite a niños y niñas sentirse amados, valorados y cuidados al saber que cuentan con un lugar importante en la vida de sus padres, hermanos y otros parientes cercanos.

## **CONCLUSIONES**

Por medio de esta investigación podemos notar que en muchas familias, hace falta el apoyo del grupo interdisciplinario y que por nulas contrataciones o por falta de conocimientos de nuestra carrera como trabajadores sociales no se puede brindar el acompañamiento necesario para estas familias, ya que una psicóloga no puede desempeñar las mismas funciones que un trabajador social,

La dinámica familiar se construye y se desarrolla a través de lazos de afectos, vínculos, sentimientos, emociones, caracteres, y personalidades. La dinámica familiar se

puede interpretar como los encuentros entre las subjetividades, encuentros mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles.

La mayor parte de la sociedad ve a una persona con Asperger rara, extraña, obsesiva y piensan que tiene alguna enfermedad cuando en realidad no lo es, simplemente tienen unas características diferentes, unas necesidades especiales y una forma de relacionarse con los demás distinta. Esto no quiere decir que sea algo malo, de hecho tienen muchas cualidades que otras personas carecen de ellas, como por ejemplo su alta capacidad intelectual o su gran interés por un tema en concreto.

Por último este tipo de investigación son muy importantes ya que en personas que padecen algún síndrome, enfermedad o discapacidad no estudian como afecta las dinámicas familiares de estos individuos

## **RECOMENDACIONES**

- Pedir por medio de la EPS un acompañamiento continuo a los familiares más cercanos de la paciente Arianna Sánchez Santiago, por parte de psicología se brinden terapias de aceptación ya que es una niña la cual se esperaba fuera sana y por negligencia de los médicos presentó asfixia prenatal, y a sí mismo más compleja su recuperación,

- Tener total claridad sobre el tema por parte de los investigadores e informar primeramente a la población con la que se va a trabajar, de igual manera generar empatía y sostener una buena comunicación con dichas personas.
- Tener prudencia y respeto con la población al momento de conocer las diferentes realidades de la población.

## **BIBLIOGRAFIA**

[https://www.unab.edu.co/sites/default/files/Publicaciones\\_academicas/SINDROME%20DE%20ASPERGER%20EN%20DOS%20CIUDADES%20DE%20COLOMBIA.pdf](https://www.unab.edu.co/sites/default/files/Publicaciones_academicas/SINDROME%20DE%20ASPERGER%20EN%20DOS%20CIUDADES%20DE%20COLOMBIA.pdf)

[https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/15273/1/2019\\_sindrome\\_asperger.pdf](https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/15273/1/2019_sindrome_asperger.pdf)

<https://core.ac.uk/download/pdf/211102952.pdf>

<https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/2508/diaz.jimenez.pdf?sequence=1>

[https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/46090/VenegasRodriguez\\_TFGAsperger.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/46090/VenegasRodriguez_TFGAsperger.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

[https://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/handle/10651/31400/TFM\\_Bel%20Marcos%20Palacio.pdf;jsessionid=5E3BEE9C4F949B84DDB20111EDA7177F?sequence=3](https://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/handle/10651/31400/TFM_Bel%20Marcos%20Palacio.pdf;jsessionid=5E3BEE9C4F949B84DDB20111EDA7177F?sequence=3)

<file:///C:/Users/HOME/Documents/TRABAJO%20DE%20GRADO/diaz.jimenez.pdf>

<file:///C:/Users/HOME/Documents/TRABAJO%20DE%20GRADO/v12n21a07.pdf>

<file:///C:/Users/HOME/Documents/TRABAJO%20DE%20GRADO/Protocolo-TEA-final.pdf>

[file:///C:/Users/HOME/Documents/TRABAJO%20DE%20GRADO/S%20C%20ADndrome%20de%20Asperger\\_Gu%20C%20ADa%20para%20Padres%20y%20Educadores.pdf](file:///C:/Users/HOME/Documents/TRABAJO%20DE%20GRADO/S%20C%20ADndrome%20de%20Asperger_Gu%20C%20ADa%20para%20Padres%20y%20Educadores.pdf)

<file:///C:/Users/HOME/Documents/TRABAJO%20DE%20GRADO/2011-4532-eleut-20-00114.pdf>

<file:///C:/Users/HOME/Documents/TRABAJO%20DE%20GRADO/egg1de1.pdf>

<file:///C:/Users/HOME/Documents/TRABAJO%20DE%20GRADO/egg1de1.pdf>

[file:///C:/Users/HOME/Documents/TRABAJO%20DE%20GRADO/Personas%20con%20S%20C%20ADndrome%20de%20Asperger\\_Funcionamiento\\_detecci%20C%20B3n\\_necesidades.pdf](file:///C:/Users/HOME/Documents/TRABAJO%20DE%20GRADO/Personas%20con%20S%20C%20ADndrome%20de%20Asperger_Funcionamiento_detecci%20C%20B3n_necesidades.pdf)

[file:///C:/Users/HOME/Documents/TRABAJO%20DE%20GRADO/P.L.%20083-%202015%20Autismo%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/HOME/Documents/TRABAJO%20DE%20GRADO/P.L.%20083-%202015%20Autismo%20(1).pdf)

<https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/781/edu64.pdf?sequence=4&isAllowed=y>

<https://eds-p-ebSCOhost-com.ezproxy.javeriana.edu.co/eds/detail/detail?vid=6&sid=ffb7b92b-cb9d-4e37-adbb-c7a59d3e0698%40redis&bdata=JmxhbmC9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=141376187&db=lth>

<https://eds-p-ebSCOhost-com.ezproxy.javeriana.edu.co/eds/detail/detail?vid=7&sid=ffb7b92b-cb9d-4e37-adbb-c7a59d3e0698%40redis&bdata=JmxhbmC9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=146333974&db=fua>

<https://eds-p-ebSCOhost-com.ezproxy.javeriana.edu.co/eds/detail/detail?vid=8&sid=ffb7b92b-cb9d-4e37-adbb-c7a59d3e0698%40redis&bdata=JmxhbmC9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=130322403&db=a9h>

<https://eds-p-ebSCOhost-com.ezproxy.javeriana.edu.co/eds/detail/detail?vid=10&sid=ffb7b92b-cb9d-4e37-adbb-c7a59d3e0698%40redis&bdata=JmxhbmC9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=115578341&db=fua>

<https://eds-p-ebSCOhost-com.ezproxy.javeriana.edu.co/eds/detail/detail?vid=12&sid=ffb7b92b-cb9d-4e37-adbb-c7a59d3e0698%40redis&bdata=JmxhbmC9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=99202750&db=lth>

<https://eds-p-ebSCOhost-com.ezproxy.javeriana.edu.co/eds/detail/detail?vid=13&sid=ffb7b92b-cb9d-4e37-adbb-c7a59d3e0698%40redis&bdata=JmxhbmC9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=96271730&db=fua>

<https://eds-p-ebSCOhost-com.ezproxy.javeriana.edu.co/eds/detail/detail?vid=14&sid=ffb7b92b-cb9d-4e37-adbb-c7a59d3e0698%40redis&bdata=JmxhbmC9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=79268804&db=lth>

<http://ediciones.unipacifico.edu.co/index.php/sabia/article/view/38/106>

[https://scholar.google.es/citations?view\\_op=view\\_citation&hl=es&user=IU3P7FQA-AAAJ&citation\\_for\\_view=IU3P7FQAAAAJ:qjMakFHDy7sC](https://scholar.google.es/citations?view_op=view_citation&hl=es&user=IU3P7FQA-AAAJ&citation_for_view=IU3P7FQAAAAJ:qjMakFHDy7sC)



