

Percepciones de la familia y los terapeutas acerca de las Terapias ABA de la IPS  
Interfisica en Popayán Cauca durante el año 2023.



Universidad  
del Cauca

Trabajo De Investigación Para Obtener El Título De Magister En  
Desarrollo Humano y Salud

Ft. Adriana Milena Bravo Suárez

Universidad del Cauca  
Facultad de Ciencias de la salud  
Maestría en desarrollo humano y salud  
Popayán  
2023

Percepciones de la familia y los terapeutas acerca de las Terapias ABA de la IPS  
Interfísica en Popayán Cauca durante el año 2023.



Universidad  
del Cauca

Trabajo De Investigación Para Obtener El Título De Magister En  
Desarrollo Humano y Salud

Autora:

Ft. Adriana Milena Bravo Suárez

Directora:

Mag. Angélica Patricia Chamorro Arrieta

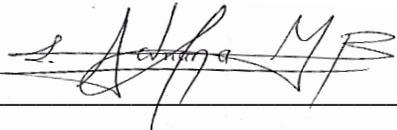
Universidad del Cauca  
Facultad de Ciencias de la salud  
Maestría en desarrollo humano y salud  
Popayán  
2023

Nota de Aceptación

**APROBADO**

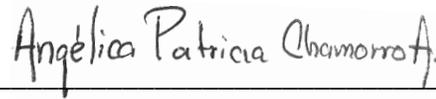
**TESIS CON MENCIÓN HONORÍFICA**

Maestrante



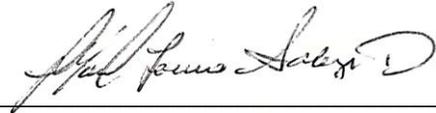
Adriana Milena Bravo Suarez

Directora



Mag. Angelica Patricia Chamorro Arrieta

Jurado 1



Mag. Mabel Lorena Salazar Dulcey

Jurado 2



Mag. Edgar Alfonso Castro Franco

Lugar y Fecha de Sustentación

Facultad de Ciencias de la Salud

Universidad del Cauca.

Popayán, jueves 8 de agosto de 2024

## **Agradecimientos**

A Dios por ser mi luz y mi salvación, por todo lo que su amor produce en mi vida.

A Interfisica del Cauca Ltda por permitirme ser y conocer.

A la Universidad del Cauca por permitirme aprender.

## **Dedicatoria**

A mis padres en sus bodas de coral, maestros de amor y fortaleza en mi vida.

A mi hermano por su espíritu emprendedor que es inspiración en mi vida.

A mi esposo por su amor incondicional y su complicidad en mi vida.

## Tabla de Contenidos

Resumen.....	1
Abstract.....	2
Introducción .....	3
1. Aspectos preliminares.....	6
1.1. Trasfondo teórico del estudio.....	6
1.2. Estado del arte de la investigación: antecedentes .....	20
1.3. Área problema.....	24
1.4. Objetivos del estudio.....	28
1.4.1. Objetivo general.....	28
1.4.2. Objetivos específicos .....	28
1.5. Justificación .....	29
2. Contexto.....	31
2.1. Aspectos sociodemográficos.....	31
2.2. Descripción de la terapia ABA .....	33
2.3. Población.....	35
3. Marco metodológico .....	36
3.1. Enfoque:.....	36
3.2. Participantes.....	38
3.2. Criterios de inclusión y exclusión.....	39
3.2.1. Criterios de Inclusión:.....	39
3.2.2. Criterios de Exclusión:.....	40
3.3. Técnicas de investigación .....	40
3.4. Categorías .....	42
3.5. Plan de análisis de los datos.....	42
3.6. Aspectos éticos.....	43
4. Hallazgos.....	44
4.1. Percepción de la terapia ABA desde lo sentido .....	49

4.1.1. ABAnzar con ABA.....	49
4.1.2. ABAndonar la propia vida.....	54
4.2. Percepción de la terapia ABA desde lo conocido.....	56
4.2.1. ABArca el mundo del niño.....	56
4.2.2. ABArca todos los contextos.....	58
4.3. Percepción de la terapia ABA desde lo vivido y experimentado.....	63
4.3.1. Terapia ABA un ritual en el trABAjo.....	63
4.3.2. TrABAjar en articulación.....	66
4.3.3. ABAlado por la sociedad.....	71
4.3.4. Un diagnóstico no pronosticABA la vida.....	76
5. Conclusiones.....	81
6. A modo de implicación.....	83
7. Bibliografía.....	85
8. Anexos.....	1
8.1. Caracterización de la prestación del servicio del Programa ABA en la IPS Interfísica del Cauca Ltda. ....	1
8.2. Registros fotográficos de las familias, los terapeutas y los niños del Programa ABA. ....	2
8.3. Ejemplo de diario de campo. ....	4
8.4. Guía para la entrevista a la familia. ....	6
8.5. Guía para la entrevista al terapeuta. ....	7
8.6. Taller: Percepciones acerca de la terapia ABA.....	8
8.7. Carta de consentimiento informado.....	10

## **Resumen**

Los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) presentan limitaciones en diferentes esferas de su funcionamiento, uno de los enfoques para abordar esta discapacidad es la Terapia de Análisis Conductual Aplicado (Terapia ABA), esta terapia considera nuclear la integración del niño en los contextos naturales donde se desarrolla la vida, para ello es primordial el acompañamiento permanente de la familia y los terapeutas. Objetivo: Comprender las percepciones de la familia y los terapeutas acerca de las terapias ABA de la IPS Interfísica en Popayán, Cauca durante el año 2023. Metodología: El proceso de investigación se desarrolló desde el enfoque cualitativo, mediante el esquema metodológico hermenéutico-etnográfico, con la finalidad de comprender las percepciones desde el punto de vista de quienes pertenecen al programa ABA de la IPS Interfísica. Hallazgos: Para comprender las percepciones, se evocan tres momentos desde lo sentido, lo conocido y lo experimentado por los sujetos de estudio, los resultados se presentan en categorías y subcategorías apriorísticas y emergentes, que nos permiten considerar los distintos escenarios en el proceso de intervención con terapia ABA que posibilitan la modificación cognitivo-conductual y a su vez la potenciación de las capacidades desde el enfoque de desarrollo humano. Conclusión: El estudio permitió considerar la Terapia ABA, como una estrategia para mejorar la calidad de vida de todos sus actores, entre los cuales encontramos a los niños y niñas con TEA, las familias y los terapeutas; mediante las terapias ABA, se fortalece su desarrollo humano al potenciar sus capacidades y habilidades.

## **Abstract**

Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) present limitations in different spheres of their functioning, one of the approaches to address this disability is Applied Behavioral Analysis Therapy (ABA Therapy), this therapy considers the integration of the child into the natural contexts where life develops as central, and for this, the permanent accompaniment of the family and therapists is essential. Objective: To understand the perceptions of the family and the therapists about the ABA therapies of the IPS Interfisica in Popayán, Cauca during the year 2023. Methodology: The research process was developed from a qualitative approach, using the hermeneutic-ethnographic methodological scheme. with the purpose of understanding the perceptions from the point of view of those who belong to the ABA program of the Interfisica. Findings: To understand the perceptions, three moments are evoked from what is felt, what is known and what is experienced by the subjects of study, the results are presented in a priori and emerging categories and subcategories, which allow us to consider the different scenarios in the intervention process with ABA therapy that enable cognitive-behavioral modification and in turn the enhancement of capabilities from the human development approach. . Conclusion: The study allowed us to consider ABA Therapy as a strategy to improve the quality of life of all its actors, among whom we find children with ASD, families and therapists; Through ABA therapies, their human development is strengthened by enhancing their capacities and abilities.

## **Introducción**

El presente estudio de investigación permite que el lector conozca las percepciones de familias y terapeutas frente a aspectos asociados al tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), mediante la atención con terapias de análisis aplicado a la conducta, terapia ABA (Applied Behavior Analysis), estas terapias como estrategias de intervención, se encuentran habilitadas por el Ministerio de Salud y Protección Social, desde el Protocolo para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con TEA. (Ministerio de Salud, 2015)

En el proceso de intervención mediante terapia ABA, participan los niños, sus familias y los terapeutas que realizan la atención, cada uno de ellos, tiene diferentes necesidades y capacidades, considerando el desarrollo humano desde el enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum, el estudio asevera que las capacidades son lo que la persona puede hacer o ser, incluye una posibilidad más un entorno adecuado que permita su realización, lo que quiere decir, que el desarrollo humano de las personas también se despliega cuando se garantizan las condiciones necesarias para hacer uso de esas capacidades. (García Guzmán, 2009), mediante las terapias ABA, se establecen estrategias de articulación de todos los actores del proceso con el objetivo de potenciar sus diferentes capacidades y posibilidades para potenciar su desarrollo humano.

Ahora bien, como requisito para optar al título de Magister en Desarrollo Humano y Salud en este trabajo de grado la investigadora se enuncia desde la Institución Prestadora de Servicios de Salud (IPS) Interfísica del Cauca en Popayán, lugar en donde ha desarrollado su ejercicio profesional en los últimos años como Directora y donde nace

su interés por conocer las percepciones que tienen los terapeutas y las familias acerca de las terapias ABA desde lo sentido, lo conocido y lo experimentado siendo actores del programa que aporta al desarrollo humano de los niños.

En el actual documento se presenta el ejercicio académico de investigación realizado, en el primer capítulo se muestran los aspectos preliminares en donde se introduce el trasfondo teórico, referentes temáticos y el estado del arte de la investigación, seguido de ello, se establece el área problema que incluye los objetivos general y específicos y finaliza con la justificación del proyecto. En este apartado, la investigadora detalla los vacíos del conocimiento que existen en relación a las percepciones de las familias y los terapeutas acerca de las terapias ABA, se definen los dos grandes referentes teóricos, desde el concepto de percepción con Julio Casares y desde el Desarrollo Humano, con el enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum, al finalizar, en la justificación se considera la importancia de realización del estudio como aporte al desarrollo humano de los actores involucrados.

En el segundo capítulo se presentan los aspectos sociodemográficos, se delimita la población sujeto de estudio y se describen las terapias ABA, como metodología de modificación conductual.

En el tercer capítulo del documento, la investigadora explica el marco metodológico, definiendo la investigación cualitativa con enfoque hermenéutico-etnográfico y las técnicas e instrumentos a utilizar, se definen los criterios de inclusión y exclusión, los aspectos éticos a tener en cuenta y el plan de análisis de la información

recolectada para obtener los hallazgos que se orientan al logro de los objetivos propuestos.

En el cuarto capítulo se describen los hallazgos expresados en categorías y subcategorías emergentes del desarrollo del proyecto, que conducen al cumplimiento de los objetivos, al finalizar el estudio, se encuentran las conclusiones, a modo de implicación, bibliografía y anexos referentes a las estrategias investigativas desarrolladas.

La investigadora invita al lector a considerar la importancia del desarrollo humano de las personas con TEA, sus familias y los terapeutas, de tal manera que al conocer sus percepciones acerca del proceso de intervención y tratamiento con terapia ABA, podemos potenciar sus capacidades y habilidades que les permiten gozar de una mejor calidad de vida.

## **1. Aspectos preliminares**

### **1.1. Trasfondo teórico del estudio**

La salud desde una perspectiva integral, deja a un lado la concepción netamente clínica y curativa para concebirla en los diferentes espacios territoriales e institucionales de una sociedad o comunidad, escenarios en los que se desarrolla la existencia del ser y recrean la vida de las personas y sus capacidades, este enfoque integral y multidimensional de la salud coincide con el paradigma de desarrollo humano, el cual reconoce a las personas como fin y medio del desarrollo, sin que las diferencias determinen las oportunidades a las que puedan acceder. (PNUD, 2007, págs. 15-22).

El Desarrollo humano considera el bienestar de todas las personas desde sus necesidades y capacidades; el enfoque de las capacidades permite evaluar en términos del desarrollo humano, la calidad de vida o el bienestar de la persona, desde aspectos relacionados con las libertades; las capacidades son lo que es capaz de ser y hacer una persona. (Navarro, 2013). Nussbaum, usa el término “capacidades” para expresar que los elementos más importantes que componen la calidad de vida de las personas son plurales y que además son cualitativamente distintos, como la salud, la integridad física, la educación, etc. Pretende desarrollar las capacidades en constante interacción con el entorno social y cultural, reconocer la diversidad de las personas, la dependencia y fortalecer la autonomía, pues la persona es fin en sí misma y debe encontrar junto a otras, formas de vivir y cooperar para desarrollar sus capacidades y usar las que va a aprender. (Nussbaum , Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano., 2012). es así, que las personas tienen diferentes necesidades y capacidades, incluye una posibilidad o

potencialidad, más un entorno material y social adecuado que permita su realización, lo que quiere decir, que el desarrollo humano de las personas también se despliega cuando se garantizan las condiciones necesarias para hacer uso de esas capacidades. (García Guzmán, 2009).

Los procesos de salud y los contextos en los cuales se desarrollan las personas, se expresan con un curso de vida, tal es el caso de los niños y niñas con discapacidad neurológica diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los TEA forman parte de los problemas de salud mental, son una serie de trastornos neuropsiquiátricos, catalogados como “trastornos generalizados del desarrollo” según la clasificación diagnóstica del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría en su cuarta versión (DSM-IV), los cuales pueden detectarse a edades muy tempranas. Para la Organización Mundial de la Salud, en Colombia no se han establecido cifras exactas que nos permitan aterrizar la prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), sin embargo, a nivel mundial, para junio de 2021, se afirma que 1 de cada 160 niños en el mundo es diagnosticado con Autismo, y los diferentes estudios convergen bajo la premisa de que al realizar una detección temprana, diagnóstico y el tratamiento integral funciona como medida perentoria para contrarrestar los síntomas. (OMS, 2021). Esta disfuncionalidad tiene un impacto considerable no sólo en el correcto desarrollo y bienestar de la persona afectada, sino también de los familiares, dada la elevada carga de cuidados personalizados que necesitan que unido a su carácter crónico y la gravedad de los trastornos, precisan de un plan de tratamiento multidisciplinar personalizado y permanente a lo largo de todo el curso de vida, en

constante revisión y monitorización, que favorezca el pleno desarrollo del potencial de las capacidades de las personas con TEA y favorezca su integración social y su calidad de vida. Al igual que ocurre con otros trastornos, estos producen estigmatización, lo que se agrava aún más por ser un trastorno poco visible socialmente, oculto o poco conocido por la ciudadanía y las instituciones en su conjunto. Las familias ponen de manifiesto los sentimientos de aislamiento, invisibilidad y falta de conocimiento de lo que son los TEA parte de la sociedad en general. (Angeles Martinez, Martin; Cruz Bilbao, Leon, 2008) La diversidad de manifestaciones clínicas que pueden presentarse en el TEA dificulta la detección precoz de sintomatología compatible con dichos trastornos, retrasando con bastante frecuencia su diagnóstico antes de los 3 años.

Ahora bien, el desarrollo humano y la calidad de vida de los niños y niñas con TEA, aumenta proporcional a la aceptación e integración de la persona en su comunidad, una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando tiene las mismas oportunidades que todos los demás, para lograr metas en los ámbitos primordiales de la vida, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo. (J Tamarit Cuadrado, 2005).

En el año 1920, el psicólogo estadounidense John Broadus Watson, a quien se le atribuye la fundación de la escuela psicológica del conductismo, afirmó que el mejor modo de conocer a las personas es centrarse en su conducta, en lo que hacen y dicen, su teoría se basaba en que el objeto de estudio del conductismo es la conducta observable, medible y cuantificable y su finalidad es que, dado el estímulo, poder predecir la respuesta, y dada la respuesta poder predecir el estímulo antecedente. Con el tiempo, este

pensamiento motivó a diferentes investigadores que descubrieron las causas generales de porqué la gente hace lo que hace, describieron principalmente el principio de reforzamiento que define que los eventos inmediatamente posteriores a la conducta definen si se repetirá a futuro. (Ardila, 2013). Mas adelante, hacia los años 50s y 60s los investigadores empiezan a usar estos hallazgos para mejorar la calidad de vida mediante cambios de conducta, estos múltiples esfuerzos dan lugar al origen de una ciencia aplicada: el análisis aplicado de la conducta o ABA, posteriormente, esta técnica fue desarrollando otras estrategias de la psicología cognitiva y el procesamiento de información; es así que el psicólogo clínico Ivar Lovaas fundador del Intituto Lovaas en la Universidad de California, desarrolla la metodología ABA y es considerado el padre de esta terapia. Este método como terapia ABA fue enfocado al estímulo del ambiente y el comportamiento del niño, para fortalecer o educar en diferentes áreas como: académicas, sociales, ayuda personal y reducción de comportamiento no deseado, esto se logró con trabajos específicos en sus habilidades de comunicación, a través de trabajos en lenguaje, inteligencia y en su comportamiento adaptativo. La intervención se puede iniciar alrededor de los tres años y la progresión se mide en consecución de metas individuales y no en el tiempo de permanencia de un individuo en el programa. (Cañon Betancour, Lorena Andrea; Pérez Gómez , Angela Viviana; Contreras, Javier Orlando;, 2014).

Desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, CIF, se denomina Discapacidad al “término que incluye déficits, limitaciones y restricciones e indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud dada) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”

(Fernández-López, Fernandez Fidalgo, Geoffrey, Stucki, & Cieza, 2009). La discapacidad es entonces, un fenómeno complejo que refleja una relación estrecha y al límite entre las características del ser humano y las características del entorno en donde vive. (OMS y Banco Mundial, 2011). Los niños con TEA, tienen una discapacidad manifestada como una afección neurológica y del desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida, afecta el desarrollo del funcionamiento entendido este como la participación activa en todas las esferas de la vida cotidiana. (Hervás Zúñiga, Balmaña, & Salgado, 2017).

En el año 2015, el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud junto a un equipo de expertos entre los cuales se encuentran pediatras y neuropediatras, desarrollan un documento técnico cuyas premisas recogen el articulado de la ley estatutaria en Salud ley 1751 de 2015 y la línea constitucional “con base en criterios médico-científicos”, establecieron un Protocolo Clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista, en el que se detallan los criterios de diagnóstico de TEA y las atenciones desde la terapia ABA, así como sus criterios de aplicación. (MSPS & IETS, 2015, págs. 1-121), se detalla en este protocolo un objetivo específico importante “Disminuir la variabilidad clínica injustificada en las intervenciones terapéuticas dirigidas a las personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista” consiguiendo en este documento clarificar y discernir mediante una revisión sistemática de las guías basadas en la evidencia acerca de la terapia ABA, así como las recomendaciones, localización y caracterización de las personas con discapacidad, concentrándose en la relación entre el

comportamiento injustificado y el entorno y utilizando métodos de análisis de conducta que pueden ayudar a cambiar este comportamiento para mejorar el funcionamiento verbal, intelectual y social de los niños. (Valencia Cifuentes & Becerra, 2020, págs. 50-53).

El Doctor Lovaas, fue uno de los primeros en demostrar que una intervención temprana, intensiva y conductual, en el ambiente natural del niño con la participación de la familia, mejora significativamente los déficits que se pueden encontrar en personas con diagnóstico de TEA. (Lovaas I. , 1987, págs. 3-9), en la terapia ABA el equipo de intervención y los padres comienzan un proceso de reconocimiento mediante la interacción con el niño en su entorno natural, hogar, institución educativa y demás, a través de actividades de uno a uno con el ánimo de desarrollar relaciones constructivas y positivas.

El primer paso es detectar los signos de alarma como son retraso en el desarrollo del habla y lenguaje, deficiencias en la comunicación e interacción social y patrones repetitivos de comportamientos, intereses y actividades, posteriormente asistencia a Pediatría quien a su vez remite a la especialidad de Neuropediatría y Neuropsicología para aplicación de pruebas neuropsicológicas para establecer el diagnóstico de TEA, una vez establecido el diagnóstico son formuladas las terapias ABA para ser remitidos a la Institución Prestadora de Servicios de Salud (IPS) habilitada.

En Colombia estas IPS que tienen el servicio de terapia ABA se encuentran habilitadas generalmente en las cabeceras municipales, en donde también se tiene acceso a la especialidad de Neuropediatría quien realiza el diagnóstico y ordenamiento para

ingresar a la Terapia ABA, para el caso del Departamento del Cauca, existen tres instituciones prestadoras de este servicio, localizadas en la ciudad de Popayán y Piendamó, entre ellas se encuentra Interfísica del Cauca (entidad que aporta a esta investigación), su Programa ABA surge en el año 2019, desde la necesidad de la población caucana debido al aumento en el diagnóstico de TEA. El programa ABA de Interfísica, se caracteriza por el desarrollo de un proceso orientado a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con TEA, razón por la cual, además de contar con el líder psicólogo clínico especialista en conducta como lo establece el protocolo, delega un líder del programa, profesional encargado de todos los entrenamientos, tanto para familias como para los terapeutas, así mismo se encarga de realizar una perfilación terapéutica, que hace referencia a la identificación de habilidades, destrezas, cualidades y experticia del terapeuta para poder asignar los casos de TEA, desde el más leve al más severo, dependiendo de los programas y objetivos establecidos, sumado a ello, realiza visitas a los lugares de atención previamente establecidos para dar apoyo ya sea con instrucciones de manejo o de educación conductual que generen la articulación y el empoderamiento de la familia como de los terapeutas.

Una vez la entidad aseguradora de servicios de salud (EPS) autoriza las terapias ABA, los niños inician una ruta de atención por parte del Programa ABA, en Interfísica la ruta de atención inicialmente incluye la presentación y socialización del programa al núcleo familiar primario de los niños para conocer los distintos contextos a intervenir y como asumen el diagnóstico como familia, posteriormente se realiza un diagnóstico inicial del niño identificando sus fortalezas, habilidades, deficiencias y necesidades,

enmarcados en la comunicación, interacción social, flexibilidad e imaginación, para ello Interfísica adoptó una escala de valoración y diagnóstico elaborada por psicología clínica para determinar el componente cognitivo-conductual, memoria, atención y lenguaje, con base en este perfil, se establece el plan de intervención justificado en las necesidades reales, este plan de intervención considera los siguientes programas específicos evaluados en la escala:

1. Habilidades de disposición para el aprendizaje: Considera el contacto ocular, postura corporal y la atención que el niño mantiene en una mesa de trabajo durante un tiempo determinado.
2. Habilidades de mirar, escuchar y moverse: Considera el contacto ocular con los objetos, con partes de su propio cuerpo, manipulación de los objetos y pinzas.
3. Habilidades de imitación motora: Imitación de acciones, movimientos, tareas y modelos motores.
4. Emparejamiento: Considera el emparejamiento de objetos, dibujos, colores, formas y la habilidad de clasificarlos de acuerdo a categorías semánticas.
5. Habilidades de juego y socialización: Juego independiente, juego grupal, uso de normas sociales y su participación en actividades recreativas.
6. Seguimiento a instrucciones.
7. Habilidades de imitación verbal: Se evalúa movimientos faciales y lenguaje inicial con la imitación de sílabas y palabras.
8. Lenguaje intermedio.
9. Lenguaje avanzado.

10. Habilidades preescolares: Reconocimiento de sonidos, formas, lectura y escritura de oraciones.

11. Habilidades de trabajos domésticos y autonomía: Realización de tareas sencillas y complejas por solicitud o iniciativa propia.

Cada ítem del programa es calificado con los criterios ALTO si lo realiza y/o lo realiza de manera independiente, MEDIO si lo realiza algunas veces y/o con ayuda y BAJO si no lo realiza, al final de la aplicación de la escala se priorizan para tener en cuenta en el plan de intervención los criterios que hayan sido calificados como bajo y medio, para cada programa se establece los objetivos terapéuticos a cumplir y las actividades que los niños pueden realizar de acuerdo a su edad. El plan debe ser socializado al grupo familiar, con el compromiso de obtener una participación activa y permanente; adicionalmente, como parte integral del programa se realiza capacitación continua a los terapeutas y entrenamientos dirigidos a la familia y los docentes con el objetivo de empoderarlos para que puedan realizar un acompañamiento adecuado con tiempos de intervención definidos y evaluaciones programadas para determinar la evolución y los logros alcanzados. (Lovaas O. I., 1989).

En Colombia las instituciones escolares y jardines infantiles solicitan red de apoyo mediante el acompañamiento permanente a los niños con diagnóstico de TEA, toda vez que los docentes no se encuentran capacitados en educación dirigida a la población con discapacidad cognitivo-conductual, en Popayán los niños que se encuentran escolarizados asisten a las jornadas educativas en compañía de sus terapeutas, Interfísica mediante el entrenamiento a los docentes de estas instituciones educativas

logra socializar la metodología ABA para que los docentes permitan que el terapeuta sea una guía en las clases impartidas a los niños y comunique de manera pertinente las ordenes e ideas que se quiere transmitir, la programación del docente respecto al plan individual de ajustes razonales (PIAR) no se modifica sino por el contrario se ajusta a la necesidad del niño mediante la intervención del terapeuta, logrando así el desempeño del indicador de logro académico.

El Protocolo para la atención desde la metodología ABA afirma que la familia constituye el núcleo de apoyo primario de los niños diagnosticados con TEA y tiene que considerarse como un agente indispensable en el proceso de intervención para participar en el diseño del programa y en su ejecución en el espacio familiar, escolar y en sus entornos naturales. En el Protocolo se establece que debe haber un compromiso de participación activa de la familia o cuidadores en el desarrollo del programa establecido para tratamiento de los niños, (MSPS & IETS, 2015), incluso exige al prestador del servicio registrar la trazabilidad de dicho compromiso durante la ejecución del plan de tratamiento, en Interfísica del Cauca, esta medición se lleva a cabo a través de tres mecanismos, el diligenciamiento de un registro por cada hora de atención al que se denominó “datas” y a manera de puntuación califica si se cumple o no se cumple el objetivo de cada actividad aplicada en cada hora de terapia ABA, por otro lado está el registro en la historia clínica, donde se consignan las características de la prestación del servicio que consideran desde el entorno hasta el acompañamiento que tengan los niños, las condiciones, los programas específicos trabajados y las actividades desarrolladas, así como la socialización y firma de consentimiento informado necesario para ejecutar la

intervención, y por último se realizan informes mensuales que pretenden conocer si el niño alcanzó los objetivos propuestos en el periodo y en base a ello se toman decisiones de replanteamiento de objetivos y/o reevaluación terapéutica.

Adicionalmente, se debe realizar el acompañamiento y entrenamiento constante a los padres y docentes en el caso de los niños escolarizados, en Interfísica del Cauca la psicóloga clínica que guía el proceso y la líder del Programa ABA capacitan de manera permanente tanto a la familia, como a los terapeutas y docentes para lograr la articulación y el empoderamiento de los actores, toda vez que este proceso en algunas ocasiones se ve afectado por un acompañamiento más comprometido de la familia y dado que es una situación de vida se pretende en el caso de algunas familias que el enfoque ABA permanezca por siempre y que el sistema de salud garantice la prestación del servicio de terapias de acuerdo a la necesidad de los niños en su curso de vida.

En el informe de un proyecto ARCADE, realizado en España, para determinar la respuesta de los profesionales de la salud frente a las conductas desafiantes que presentan los niños con autismo, se afirma que los factores personales de los mismos profesionales influyen a la hora de abordar las conductas desafiantes de los niños, por ello es muy importante identificar las percepciones de los profesionales y además el nivel de conocimiento que puedan tener frente a estas conductas y el aprendizaje de técnicas y estrategias que ayuden a llevar el control de la situación y disminuir los efectos inapropiados, del mismo modo, para estos casos, se recomienda el trabajo en equipo, la formación continua, estrategias que ayuden a tratar el stress que se pueda derivar, en todo caso, el profesional siempre debe asumir un papel más tolerante y con paciencia

comprender que es un apoyo para ayudar a los niños o niñas y no para enfrentarse a ellos. (Escribano, Laura; Gómez, Miriam; Márquez, Carmen; Tamarit, Javier;, 2002, pág. 17).

En la presente investigación, se pretende comprender las percepciones de la familia y los terapeutas acerca de las terapias ABA, para el concepto de “Percepción”, nos recogeremos en el pensamiento y obra del filólogo y diplomático español Julio Casares Sánchez, quien expone que la percepción desde su etimología, viene del latín “percipere”, que significa apoderarse de algo, recibir, sentir y de la palabra también latina “capere”, que significa coger. Para Casares, en 1959, la Percepción fue definida como la "acción y efecto de percibir, sensación correspondiente a la impresión material de los sentidos". (Roca i Balasch, 1991).

Casares, desde el termino percepción se remite al termino sensación y los toma como sinónimos presentados en tres grupos: El primero: "Perceptibilidad, perceptividad, intuición, agudeza, hiperestesia, sentido." El segundo: "Conocimiento, sensación, impresión, percepción, imagen, representación, excitación." y el tercer grupo: "Sentir, experimentar, percibir, notar, apreciar, advertir, observar, padecer, sufrir, entrar en, impresionarse." (Roca i Balasch, 1991). Por lo tanto, para poder llegar a comprender las percepciones de las familias y terapeutas acerca de las Terapias ABA, de la IPS Interfísica, debemos pasar primero por un momento que nos permita relacionarnos con la intuición, la agudeza de los sentidos de estas personas, la caracterización de las terapias ABA y de nuestros actores en el ejercicio de la investigación, posteriormente se deben abordar desde la representación y el conocimiento de las terapias ABA y finalmente llegar a la fase de conocer y analizar lo vivido desde sus experiencias.

Por su parte, Martha Nussbaum, precisa diez capacidades que se necesitan en la vida para que esté a la altura de la dignidad humana: vida, salud corporal, integridad física, sentidos-imaginación y pensamiento, emociones, razón práctica, afiliación, otras especies, juego y control sobre el propio entorno, (Nussbaum, 2002); cada una de las capacidades son trabajadas desde la Terapia ABA en los entornos naturales del niño o niña con TEA, de una única manera para cada caso, puesto que cada niño(a), desarrolla diferentes capacidades, algunas más que otras y fortalecerlas es potenciar su desarrollo como seres humanos:

1. Vida: Garantizar una extensión normal de la vida y evitar la muerte prematura.
2. Salud corporal: incluye también la salud reproductiva y una adecuada alimentación, así como disponer de un lugar adecuado para vivir.
3. Integridad física: contar con libertad de movimiento y seguridad frente a todo tipo de agresiones.
4. Sentidos, imaginación y pensamiento: Capacidad de sentir, imaginar, pensar y de razonar, usar la mente con garantías de libertad de expresión.
5. Emociones: Capacidad para mantener relaciones afectivas, poder amar a aquellos que nos aman y se preocupan por nosotros y dolernos por su ausencia.
6. Razón práctica: capacidad para formarse una concepción de bien y reflexionar críticamente sobre los propios planes de vida
7. Afiliación: se divide en dos, por un lado, poder vivir con y para los otros: Ser capaz de empatía y de comprometerse en distintas maneras de interacción social, por el otro lado, que se den las bases sociales del autorrespeto y la no

humillación: Ser tratado como un ser dotado de dignidad e igual valor que los demás.

8. Otras especies: Capacidad de poder vivir una orientación ecológica, cercana y respetuosa con los animales, las plantas y el mundo natural.
9. Juego: Capacidad para poder reír, jugar y disfrutar de actividades recreativas.
10. Control sobre el propio entorno: se divide en dos, por un lado, el entorno político: capacidad para poder participar de forma efectiva en las elecciones políticas que gobiernan la propia vida; y por el otro lado, el entorno material: Oportunidad real de ejercer la propiedad de la tierra y de bienes muebles en condiciones de igualdad de derechos; derecho a buscar trabajo en plano de igualdad con los demás.

En el presente estudio, nos referenciamos en el enfoque de las anteriores capacidades, toda vez que para Nussbaum en una sociedad debe primar el respeto mutuo y se debe asegurar un nivel básico de capacidades, es importante comprender que todos los individuos nacemos libres e iguales y crecemos en una sociedad sin la cual nuestro desarrollo como personas, sería imposible.

El trasfondo teórico hasta aquí expuesto determina en los conceptos y categorías de los dos autores Nussbaum y Casares, y teniendo presente que las terapias ABA se desarrollan en todos los contextos naturales de los niños con TEA incluyendo el hogar, la institución educativa, el parque, el centro comercial y demás espacios que hacen parte del diario vivir, los subgrupos de Casares, se recogen en las categorías de Nussbaum de una u otra manera, por un lado se hace imprescindible las sensaciones, el conocimiento y las

experiencias para comprender las percepciones de los terapeutas y las familias y por el otro, podemos entrever que esta metodología terapéutica logra potenciar el desarrollo humano de los niños con TEA, de sus familias y sus terapeutas, desde las capacidades descritas, trabajando continuamente por desarrollar las capacidades en interacción con la sociedad, luego, mientras el niño aprende a modificar algunas conductas que se pueden catalogar como disruptivas, nos enseña cuál es el camino para continuar la intervención; desde los sentidos, la imaginación, el pensamiento, sus emociones, el juego, la afiliación; la familia por su parte, aprende como modular el comportamiento, enseñar a su hijo y guiar a los profesionales desde la capacidad de la vida misma, la salud corporal, la integridad física, los pensamientos, las emociones y la razón práctica,; los terapeutas en su ejercicio, enseñan modificación conductual al tiempo que aprenden de los niños y sus familiares desde la salud corporal, los pensamientos, la imaginación y las emociones, la razón práctica, la afiliación y el control del propio entorno; cada uno de los actores en este proceso desarrolla alguna u otra capacidad, algunas con mayor prioridad que otras, de acuerdo a lo que nos expone Martha Nussbaum.

## **1.2. Estado del arte de la investigación: antecedentes**

Para el desarrollo de la investigación se identifican algunos antecedentes que hacen referencia a la temática propuesta, sin embargo, no se registran procesos investigativos que contemplen las percepciones de la familia y de los terapeutas acerca de las terapias ABA, razón por la cual, este estudio será de aporte para la consideración de dichas percepciones.

La Academia Estadounidense de pediatría, quienes han señalado que la terapia ABA en un nivel intensivo (si bien, no es la única estrategia de intervención), ha demostrado ser la terapia con más éxito en niños con autismo. De la misma manera, al ofrecer la oportunidad de enseñar comportamientos específicos, puede reducir los excesos conductuales, mejorando la calidad de vida tanto de los niños como de sus cuidadores. (Benitez, Albuquerque, Manoni, Ribeiro, & Bondioli, 2020).

En el abordaje del niño con TEA se debe tener en cuenta además de la metodología ABA, la interdisciplinariedad, de esa manera, es un trabajo en equipo que puede pasar a convertirse en una práctica cultural que implica distintas perspectivas como por ejemplo, el comportamiento del profesional, el niño que responde a las diferentes enseñanzas del programa, los padres que dan continuidad a la intervención en un contexto natural como el hogar y otros comportamientos que prometen fortalecer el aprendizaje y conducta del niño. (Benitez, Albuquerque, Manoni, Ribeiro, & Bondioli, 2020).

En el año 2020, la Universidad de Kansas, afirma que la terapia ABA es un enfoque científico que incluye variables ambientales que influyen en los comportamientos socialmente significativos y generan estrategias que resultan en un cambio de comportamiento positivo y practico, mejora los resultados cognitivos y brinda apoyo en la vida real de padres y familias que están buscando tratamiento para su niño o niña con TEA. (Gorycki, Ruppel, & Zane, 2020).

Con respecto a la percepción que tiene los padres frente al diagnóstico del TEA, afirma que frente a la gravedad del diagnóstico de sus hijos en los dominios de comunicación, social y conductual influirá en las opciones de tratamiento, así, a mayor

gravedad optan por el cambio de una dieta alimenticia y hasta medicamentos, sin embargo, la percepción de los padres de una sintomatología más grave, se relaciona con la opción de recurrir a las intervenciones basadas en los principios de Terapia ABA. (Mire, Gealy, Kubiszyn, Backscheider, & Goin-Kochel, 2017).

Un estudio desarrollado en Ecuador afirma que la participación de la familia en el tratamiento aplicando la metodología ABA es el vínculo que determina la efectividad del mismo, debido a que son quienes determinan los factores que influyen positiva o negativamente en el comportamiento del niño o niña autista. (Parrales, 2017, pág. 67).

A nivel nacional, aquí en Colombia, encontramos un antecedente importante que contempla la implementación del protocolo de atención del enfoque con terapia ABA, el enfoque en este programa integral altamente estructurado se basa en la enseñanza de destrezas funcionales y tareas discriminadas como la utilización del lenguaje y la comprensión del desarrollo de habilidades sociales y de interacción. Para el año 2015, desde el Ministerio de Salud y Protección Social junto con un panel de Expertos, desarrollan el Protocolo para la ruta de atención de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista, que está vigente para el año 2023 y en el cual se establece el proceso de intervención mediante el Análisis de Comportamiento Aplicado ABA, utilizando técnicas y principios para lograr un cambio significativo y positivo en el comportamiento del ser humano, aumentando las conductas útiles y disminuyendo aquellas que puedan causar daño o interferir con el aprendizaje. (Ministerio de Salud, 2015). En Colombia las terapias son ordenadas por la especialidad de Neuropediatría posterior al diagnóstico de TEA, sin embargo, de la teoría a la práctica cuando los niños ingresan al programa no se

cumple con la intensidad horaria acorde a las necesidades de los niños, toda vez que el Protocolo indica la realización de terapia intensiva inicialmente para el logro de objetivos de manera importante a una edad temprana y posteriormente de acuerdo a la evolución replantear las intensidades, los especialistas actualmente estandarizan la intensidad de dos horas diarias para todos los niños y una vez se empieza a realizar intervención por la IPS y se logra determinar el nivel de funcionalidad, se expide un informe que consigna los resultados de la evaluación y el plan de intervención por programas específicos que se sugiere comunicar en las consultas de control con las especialidades con el objetivo de realiza ajustes a las horas de atención por día, semana y mes que permitan abarcar las necesidades reales de los niños.

Posterior al consenso de expertos que desarrollaron el protocolo TEA en el año 2015 y la revisión de la literatura, se propone la estructura del talento humano, profesionales de salud y personas activas para determinar la sospecha en alteraciones del desarrollo, confirmación del diagnóstico y la atención integral de la persona con diagnóstico confirmado de TEA, entre los cuales se incluye la familia y los terapeutas. (Ministerio de Salud, 2015).

Los estudios han demostrado que la intervención temprana desde la terapia conductual, terapia ocupacional y terapia del lenguaje estructuradas y orientadas a objetivos claros y particulares para cada caso, puede fortalecer en gran medida el desarrollo de los niños y niñas con TEA, mejorando su bienestar y calidad de vida presentes y futuros”, tanto el diagnóstico como los tratamientos deben ser tempranos y requieren de un equipo multidisciplinar, conformado por profesionales de la salud, la

educación y del ámbito social, así como de las familias en su papel de puente de unión y comunicación. (MSPS M. d., 2021)

Teniendo como referencia los anteriores antecedentes, podemos conocer la terapia ABA como una estrategia terapéutica que permite adquirir herramientas y habilidades comportamentales a los niños con TEA, en donde participan padres y profesionales de la salud, sin embargo, podemos evidenciar que no se han abordado a profundidad las percepciones que tiene la familia y los terapeutas acerca de este tipo de terapias conductuales que puedan aportar a potenciar el desarrollo humano y por tanto la calidad de vida de todos sus actores.

### **1.3. Área problema**

En el trascurso de la vida de las personas, encontramos a los niños y niñas con TEA que conviven en diferentes escenarios como el hogar, el ambiente educativo, la zona de juego, las instituciones de salud, y demás espacios que recrean su vida, estos mismos contextos en los que se condiciona su calidad de vida, puesto que se generan unas barreras tales como el escaso conocimiento sobre el diagnóstico y la terapia por parte de la familia, la falta de articulación entre los actores participantes del proceso (la familia, los terapeutas y docentes) y la falta de acompañamiento de algunos actores al programa ABA como estrategia terapéutica, todo lo anterior, hace que se disminuyan las posibilidades de fomentar sus capacidades para potenciar su desarrollo humano.

Desde el abordaje del Trastorno del Espectro Autista, su etiología, su tratamiento y demás consideraciones de índole clínica, podemos encontrar textos de apoyo, documentales, así como casos clínicos, sin embargo, es muy poco probable encontrar en

la literatura antecedentes que piensen en el ser humano que está habitando detrás del diagnóstico, un ser que está rodeado de múltiples oportunidades de vida a nivel familiar, académico, terapéutico; *“el niño autista, es una persona con sueños, con deseos, con esperanzas, con sentimientos y si bien tiene algunas limitaciones también, tiene voz propia y con el derecho de todo ser humano a tener poder de decisión sobre su proyecto de vida”*. (J Tamarit Cuadrado, 2005, págs. 181-186).

Cada una de las características que presenta un niño con TEA, interfiere en las actividades habituales no solo del niño sino de los padres de familia, familiares y personas a cargo de su cuidado, debido a que empiezan a ajustar su estilo de vida a las necesidades del niño, los padres están expuestos a desafíos que tienen un impacto a nivel emocional, económico y cultural, luego el apoyo terapéutico se convierte en la principal estrategia para el tratamiento del autismo, llevando un control disciplinado y articulado se puede lograr el manejo de los niños y su posterior progreso en el logro de los objetivos. (Parrales, 2017, págs. 1-2).

En ese sentido, la terapia ABA debe estar orientada a la identificación e intervención de la conducta, la comunicación y la convivencia, enseñarle al niño destrezas específicas que le permitan fortalecer sus procesos de funcionamiento, comunicación, aumentar su autonomía e independencia, ser más feliz y disfrutar de su vida, características que le permitan potenciar su desarrollo como persona, para lograrlo se han diseñado estrategias como los métodos conductuales que son aquellos que proporcionan estructura, dirección y organización como complemento de la participación familiar. (MSPS & IETS, 2015). La participación activa de la familia en

todo el proceso de ejecución, seguimiento y evaluación, debe ser una fortaleza en el desarrollo del plan de tratamiento propuesto, todos los programas de atención con Terapia ABA, deben permitir la generalización de los aprendizajes mediante el diseño de actividades en entornos naturales, es decir, en todos los espacios sociales, culturales, académicos y del hogar, en donde se desarrolla el individuo con TEA, permitiendo la aplicación de los mismos procedimientos exitosos en cada espacio, así como la coordinación entre los diferentes profesionales y la familia; lo ideal es contar con momentos de terapia uno a uno y siempre debe estar incluida la familia. (Ministerio de Salud, 2015). La familia del niño o niña con TEA pasa a ser el principal y más permanente apoyo, de su participación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona para mejorar su calidad de vida. (Castro, 2015, págs. 323-336). Pasa a ser relevante considerar como evolucionan las familias que tienen un ser querido con TEA, los expertos han estudiado unas fases desde el momento de conocer el diagnóstico hasta la aceptación y convivencia con el mismo, entendiendo el proceso como una crisis que se caracteriza por un impacto psicológico y emocional, (Cunningham & Davis, 1988).

Un aspecto para considerar respecto al rol de los padres y terapeutas en el tratamiento de los niños, es el *“desgaste que sienten y el sobreesfuerzo que realizan como el resultado del bajo funcionamiento social de los niños, sus marcadas dificultades para expresar afecto y reciprocidad hacia sus padres, problemas de comunicación y la manifestación de conductas estereotipadas”*, Además de la falta de conocimiento sobre las causas y el pronóstico del trastorno. (Moreno Méndez, Giraldo Jiménez, & Avendaño

Prieto, 2020, págs. 1-13). Adicionalmente, el acompañamiento terapéutico es indispensable para la articulación entre las familias y terapeutas para fortalecer los procesos de modificación conductual en la red social y familiar, *“la figura del acompañante terapéutico configura un escenario particular y hace referencia a las posibilidades que, desde lo cotidiano de la práctica de este recurso clínico produce... el acompañante, de la mano de una estrategia de equipo, se va a introducir en la vida cotidiana para trabajar en ese mundo que es mucho más que un lugar, es condición de subjetivación. Intervenir en lo cotidiano puede generar modificaciones en la subjetividad, en la red social y familiar”*. (Ortega, 2023).

Es preciso en este momento conceptualizar la percepción considerada por Julio Casares como un proceso que se divide en tres componentes a saber: la sensación, el conocimiento y la experiencia de algo para poder llegar a la percepción, (Roca i Balasch, 1991). En este trabajo de investigación, queremos comprender qué identifica el sujeto de estudio sobre la terapia ABA en los diferentes contextos en los que se desarrolla, qué conoce sobre la Terapia ABA y qué ha experimentado en su proceso de atención con niños y niñas con TEA desde la Terapia ABA, con el fin de llegar a sus percepciones de cómo esta estrategia terapéutica ha aportado al desarrollo humano de todos los actores que participan en la intervención.

Teniendo en cuenta lo expuesto, podemos decir que el conocimiento que se tenga sobre la terapia ABA y las experiencias vividas a lo largo del proceso de modificación conductual, aporta al éxito en términos de desarrollo humano de los niños y su contexto y puede ser determinante en el proceso de intervención, dependiendo de la percepción que

tenga la familia y el terapeuta, se puede fortalecer o entorpecer su participación activa y el óptimo progreso de la misma terapia, toda vez que si existe articulación y adherencia al plan de tratamiento y atención, se logrará cumplir con los objetivos propuestos y por lo tanto los niños y niñas con TEA podrán resolver sus necesidades para gozar de una mejor calidad de vida. En ese sentido, el problema que se aborda en este estudio de investigación, nos lleva a la pregunta: ¿Cómo son las percepciones de la familia y los terapeutas acerca de las terapias ABA de la IPS Interfísica en Popayán, Cauca durante el año 2023?

#### **1.4. Objetivos del estudio**

##### **1.4.1. Objetivo general**

Comprender las percepciones de la familia y los terapeutas acerca de las terapias ABA de la IPS Interfísica en Popayán, Cauca durante el año 2023.

##### **1.4.2. Objetivos específicos**

1. Identificar las percepciones que tienen la familia y los terapeutas acerca de las terapias ABA de la IPS Interfísica en los diferentes contextos en los que se desarrolla.
2. Describir las percepciones que tienen la familia y los terapeutas acerca de las terapias ABA de la IPS Interfísica en Popayán, Cauca durante el año 2023.
3. Interpretar las percepciones que tienen las familias y los terapeutas acerca de las terapias ABA de la IPS Interfísica en Popayán, Cauca durante el año 2023.

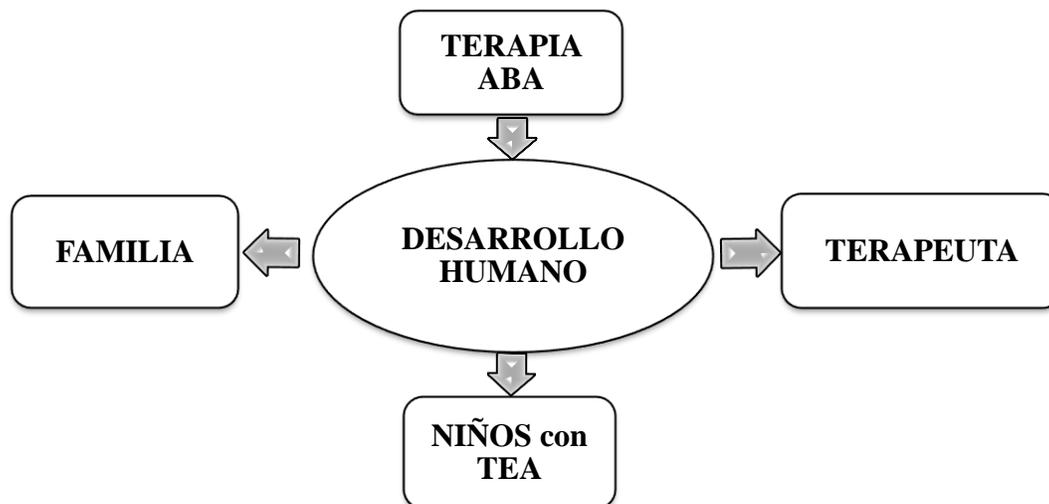
### **1.5. Justificación**

Mediante esta investigación, se pretende comprender las percepciones de las familias y los terapeutas acerca de las terapias ABA para niños y niñas con TEA, con la finalidad de fortalecer las capacidades y potenciar el desarrollo humano de todos los actores que hacen parte de este proceso de atención mediante la articulación, participación activa y acompañamiento del programa, comprender estas percepciones y considerarlas al momento de realizar la intervención aportaran además al progreso hacia una mejor calidad de vida de la región.

Su pertinencia radica en la necesidad de considerar procesos para promover el desarrollo humano de las personas, comprendiendo en la categoría “percepciones” un aspecto articulador entre las capacidades y funcionamientos para vivir una vida tranquila. El aporte que realiza el proyecto de grado al campo del conocimiento desde los componentes formativos de profundización e investigación del Programa de Maestría en Desarrollo Humano y Salud, es analizar y develar postulados del enfoque “capacidades” del desarrollo humano propuestos en “que los seres humanos sean capaces de funcionar de ciertos modos de vida”. (Nussbaum, 1987), (Correa Mautz, 2021).

Del mismo modo, la realización del proyecto de grado se convierte en una oportunidad para la construcción de los protocolos de atención e intervención no solo de la IPS Interfísica, sino de las instituciones prestadoras de servicios de salud que implementan programas de modificación conductual, estos protocolos permiten considerar la Terapia ABA, como una estrategia para mejorar la calidad de vida de todos sus actores entre los cuales encontramos a los niños y niñas con TEA, las familias y los

terapeutas; fortaleciendo su desarrollo humano al potenciar sus capacidades y habilidades.



*Figura 1. Desarrollo humano articulando a todos los actores.*

Así mismo, el proyecto es factible para la línea de investigación de desarrollo humano, toda vez que permite que comprendamos a los niños y niñas con TEA como un ser humano integral, que tiene los mismos derechos y distintas capacidades dentro de su diversidad, que son igualmente potenciales en distintas habilidades desde el componente personal como social y que tienen sueños, anhelos, luchas y procesos que enfrentar como todos los demás, que tienen familias con altas expectativas para el desarrollo de su proyecto de vida y que no menos importante, cuentan con un equipo profesional capacitado, sensible y con el deseo de servir a la sociedad.

## **2. Contexto**

### **2.1. Aspectos sociodemográficos**

Interfísica del Cauca Ltda, es una entidad fundada en el mes de noviembre del año de 1997, a partir de la necesidad de servicios de salud en el área de la rehabilitación integral para la comunidad payanesa, con reconocimiento local gracias al buen desempeño de sus colaboradores, así como, a la directriz de servicio que condujo su crecimiento, de forma oportuna, para responder a la demanda de una población con múltiples carencias, que encontraban en Interfísica del Cauca una opción de servicio y respuesta a sus necesidades.

En los últimos años debido a las exigencias del sector salud, se ha presentado una transformación y la empresa pasa de ser un servicio básico con un recurso humano e infraestructura idónea, a convertirse en una Institución Prestadora de Servicios de Salud (IPS) habilitada mediante Sistema Único de habilitación del Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad, con altos estándares de calidad, conformada por profesionales en el área de rehabilitación con formación posgradual en especialización y/o maestría en las diferentes áreas de desempeño profesional con proyección al servicio de la comunidad para mejorar su calidad de vida.

Interfísica cuenta con dos sedes en el Cauca, la principal ubicada en el centro de la ciudad de Popayán en el barrio la Pamba, y una segunda sede en el municipio de Piendamó, hacia el año 2019 se inaugura el Programa ABA, debido a la necesidad de atención de niños y niñas con diagnóstico de Autismo en Popayán, teniendo en cuenta que las entidades correspondientes autorizaban los servicios para la ciudad de Cali y/o la

ciudad de Pasto, posterior a la habilitación en Secretaria de Salud Departamental, Interfísica inicia construyendo el Programa ABA mediante el proceso documental como requerimiento de implementación para dar inicio a la prestación del servicio, en un principio mediante convocatoria desde el proceso de selección e inducción de la institución se logra encontrar el talento humano cualificado para implementar el Programa, posteriormente, se desarrolla una serie de capacitaciones dirigidas a los terapeutas y a las familias de los niños para generar mayor conocimiento del diagnóstico y de las terapias ABA con el objetivo de fortalecer la estructura del mecanismo de intervención y sus diferentes estrategias conductuales, desde entonces el Programa ha crecido de forma importante de la mano de todos los colaboradores y usuarios, durante el progreso se han generado planes de acción así como de mejoramiento continuo que permiten fortalecer la estructura basados en la evidencia científica para mejorar el adecuado manejo y garantizar la articulación de familias y terapeutas a la metodología ABA.

El programa ABA de Interfísica está conformado por una líder del área de la psicología clínica master en ABA y con experiencia certificada en el manejo de programas de modificación conductual mediante la metodología ABA, familias, terapeutas y niños(as) de la ciudad de Popayán y Piendamó, que se ubican en los diferentes estratos socioeconómicos de la estructura social, así como en la zona rural y urbana, para el momento del estudio se cuenta con un total de sesenta y ocho niños y niñas entre las edades de tres años a diecinueve años de edad que hacen parte del programa, los cuales han sido previamente diagnosticados con Trastorno del Espectro

Autista por parte de un profesional de Neuropediatría, quien a su vez considero el ordenamiento de terapia ABA como una estrategia de tratamiento y forma de vida, y quienes son remitidos desde las distintas Empresas Promotoras de Servicios de Salud(EPS) que operan en la ciudad, entre las cuales encontramos a Sanitas EPS, Nueva EPS, Asociación Indígena del Cauca AIC-EPS-I y Coosalud EPS, sin embargo, es importante destacar que no todos los niños han tenido acceso libre a las terapias ABA, algunas familias han sido direccionadas al programa después de interponer tutelas, desacatos e incidentes de desacato lo que claramente representa una barrera frente al derecho a la salud y la prestación del servicio.

## **2.2. Descripción de la terapia ABA**

La terapia de Análisis Conductual Aplicado ABA, comprende un abanico de estrategias, principios y mecanismos basados en el análisis del comportamiento de los niños, con el objetivo de poder intervenir en el mundo de ellos y hacer que sean más sociables e independientes, se presume que cuando el diagnóstico es temprano, la realización de terapia también lo será, sin embargo, depende de las habilidades cognitivas y sociales que tengan los niños para lograr las metas propuestas.

En Interfísica se cuenta con un protocolo basado en el protocolo TEA del Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS & IETS, 2015), a través del cual se asume las terapias en una línea de tiempo donde se realiza la trazabilidad desde el ingreso de los niños y el seguimiento en términos de avances en su funcionalidad. En primera instancia mediante la evaluación inicial a través de la escala de evaluación y diagnóstico adoptada por la IPS, como se describió en el trasfondo teórico del estudio, se determina

cuáles son los programas específicos y los objetivos a tener en cuenta en el plan de intervención y de acuerdo a las actividades a desarrollar se determina la intensidad horaria y los contextos que se necesita intervenir, posteriormente se elabora un informe detallado con los anteriores resultados y se comparte a la especialidad de neuropsiquiatría para que se considere la realización de los ajustes pertinentes a los ordenamientos en las citas de control de los niños, las intensidades horarias van desde las dos horas diarias hasta las seis y ocho horas diarias de lunes a viernes, se seleccionan los contextos de atención acorde a la necesidad de los niños y la asignación de los terapeutas se realiza mediante un proceso denominado perfilación terapéutica que incluye el análisis del perfil profesional y las habilidades que ha adquirido en la ejecución de la metodología ABA, cada niño tiene al menos dos terapeutas en caso de que la intensidad horaria sea de dos y tres horas diarias, para el caso de los niños que tienen seis y ocho horas, se asignan hasta cuatro terapeutas. La terapia se debe realizar durante el curso de vida de los niños sin embargo, el Protocolo de atención del Ministerio de Salud especifica que las terapias solo se deben realizar hasta la mayoría de edad lo cual considero significa una barrera importante para la prestación del servicio, en Interfísica, dos jóvenes que hacen parte del programa ya pasaron la mayoría de edad y por acciones jurídicas tipo “ tutela” se demostró la necesidad de las terapias de sus hijos el juez fallo a su favor y logró que continúen recibiendo atención mediante la metodología ABA ordenada por neuropsiquiatría y autorizada por su EPS.

Para seguimiento al proceso, Interfísica cuenta con una serie de registros clínicos y soportes que contienen la historia clínica única e institucional, los consentimientos

informados asociados a la autorización de atención por parte de los adultos responsables a cargo de los niños(as), unas bases de datos en donde se registra el cumplimiento de objetivos y actividades ejecutadas en cada hora de atención diaria llamadas DATAS, las evoluciones en la historia clínica que reposan en el Software de la entidad, informes mensuales de atención y escalas de evaluación y reevaluación que consolidan la información completa para realización de trazabilidad de cada uno de los casos que se intervienen mediante la terapia ABA. Como parte del proceso administrativo, se realizan capacitaciones mensuales al equipo terapéutico, reuniones y capacitaciones con las familias y docentes a cargo de la líder del programa y la psicóloga clínica, registros que permanecen en actas que describen las actividades desarrolladas y se respaldan por las firmas de asistencia de los participantes.

### **2.3. Población**

En esta investigación, participaron como sujetos de estudio las familias y los profesionales de la salud que para el caso son terapeutas, que realizan la intervención desde la metodología ABA en el Programa de la IPS Interfísica en Popayán, Cauca.

En el Programa ABA, las familias están conformadas por madre, padre y/o abuela, en las distintas etapas de la vida y cuentan con los diferentes grados de escolarización, para el caso de los terapeutas, corresponden a profesionales graduados en el área de la fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología y psicología, entrenados posteriormente en la metodología de terapia ABA como estrategia de tratamiento comportamental, estos mismos profesionales realizan la atención de los niños(as) en los distintos contextos naturales que ellos habitan, sea el hogar, el ámbito escolar, espacios

de ocio y juego, etc, quienes atienden con regularidad a los mismos niños durante tres meses hasta realizar una reevaluación del proceso terapéutico y modificación de estrategias acorde a los logros alcanzados, así mismo, por salud psicosocial, se realiza rotación de terapeutas y estos a su vez son seleccionados por sus habilidades técnicas y emocionales al momento de intervención mediante la metodología ABA.

### **3. Marco metodológico**

#### **3.1. Enfoque:**

Esta investigación se desarrolla desde el enfoque cualitativo, los paradigmas de este tipo de investigación en el sector salud pueden hacer grandes aportes, toda vez que el fenómeno a estudiar cuenta con una perspectiva social y colectiva, la investigación cualitativa, pretende entender y describir, fenómenos sociales desde el interior analizando las experiencias de los individuos y los grupos, sus historias de vida y sus prácticas cotidianas, así como las interacciones y comunicaciones mientras se producen. En la investigación cualitativa los conceptos se desarrollan y mejoran en el proceso investigativo. (Flick, 2007)

El proceso de investigación cualitativa se llevará a cabo mediante el esquema metodológico etnográfico, considerando la etnografía desde Rossana Guber en su triple acepción de enfoque, método y texto. Como enfoque la etnografía es una concepción y práctica de conocimiento que busca comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de sus actores, participantes o sujetos sociales para reportarlas, comprenderlas y describirlas. Como método de investigación contiene las técnicas de recolección de la información, es un conjunto de actividades que se suele denominar

“trabajo de campo” y cuyos resultados se emplean en la descripción. Como texto hace referencia a la descripción textual del comportamiento en una cultura particular, resultante del trabajo de campo en donde el investigador intenta representar, interpretar o traducir una cultura o determinados aspectos de una cultura para lectores que no están familiarizados con ella. (Guber, 2001). En el presente estudio de investigación se pretende comprender las percepciones que tiene la familia y los terapeutas acerca de las terapias ABA de la IPS Interfísica del Cauca Ltda desde su sentir, su conocimiento y experiencia de vida en los contextos que se desarrolla la intervención.

El proceso de investigación se desarrolla por ejes de acuerdo a la siguiente imagen, cada eje tiene su estructura autónoma de los otros ejes y se coordinan por momentos de la investigación, teniendo en cuenta un marco teórico se establecen “horizontes teóricos” buscando conocer la complejidad de las realidades que se van a analizar. La interpretación del contexto será teniendo en cuenta sus múltiples relaciones e interpretaciones y la secuencia metodológica se realizará de acuerdo a la siguiente gráfica:

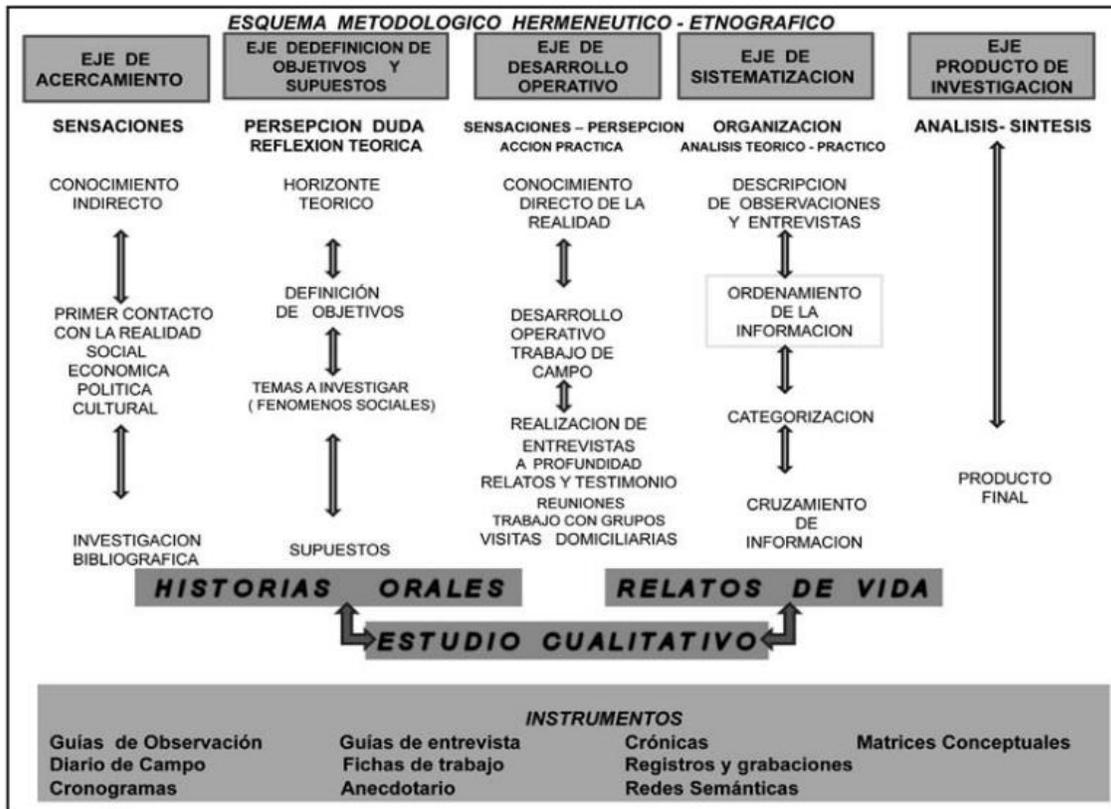


Figura 2. Diseño de metodología desde la Etnografía

### 3.2. Participantes

La población sujeta de estudio para esta investigación serán las familias y los terapeutas ABA de los niños del programa ABA de la IPS Interfísica del Cauca en la ciudad de Popayán, Cauca.

Actualmente, el Programa cuenta con sesenta y ocho familias de niños diagnosticados con TEA, remitidos de las diferentes empresas promotoras de servicios de salud (EPS) de la ciudad, el proceso es apoyado por un grupo de terapeutas compuesto por treinta y cuatro profesionales entre los cuales encontramos los perfiles de fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeuta ocupacional y psicólogos, sin embargo, para

efecto de la investigación se seleccionaron las familias y terapeutas que cumplieron con los criterios de inclusión, desearon participar del estudio voluntariamente y que se pudieron identificar como informantes claves en el proceso, de acuerdo al rol en la prestación del servicio que ha venido realizando durante el tiempo que su hijo(a)/nieta(a) tiene terapias ABA con la IPS Interfísica. En ese orden, para realizar la selección, en una de las capacitaciones establecidas como parte del Programa, se permitió a la investigadora presentar el anteproyecto a las familias y los terapeutas, de acuerdo a este ejercicio de socialización del estudio, se evidenció el interés de las personas que decidieron participar voluntariamente, así como también, se logró identificar a padres de familia y terapeutas que se consideraron informantes claves por sus aportes a la temática expuesta, los participantes fueron: cuatro terapeutas asistenciales, dentro de las cuales se encuentra la líder del Programa ABA, y desde las familias se seleccionó dos madres, dos padres y una abuela de uno de los niños con TEA.

### **3.2. Criterios de inclusión y exclusión**

#### **3.2.1. Criterios de Inclusión:**

- Familias y terapeutas que deseen participar de manera voluntaria posterior a la firma del consentimiento informado.
- Familias y terapeutas que pertenezcan al programa ABA de la IPS y que han recibido intervención con terapia ABA durante un año o más tiempo.
- Terapeutas con experiencia de un año o más en atención de esta población y mediante terapia ABA.

- Terapeutas capacitados y con actualización formativa de este tipo de Metodología terapéutica.

### **3.2.2. Criterios de Exclusión:**

- Familias y terapeutas que se encuentran en fase de presentación, reconocimiento e inducción al Programa ABA de la IPS Interfísica.
- Familias y terapeutas de niños que no estén diagnosticados con TEA.
- Familias y/o terapeutas de niños que tengan parentesco familiar entre ellos.

### **3.3. Técnicas de investigación**

En el eje de Desarrollo operativo, correspondiente a la acción práctica, con el objetivo de recolección de la información de la población sujeto de estudio, se utilizó los siguientes instrumentos investigación:

- Entrevista en profundidad: La entrevista permite ampliar el conocimiento de la realidad etnográfica a partir de la interpretación que hacen los propios sujetos. (Salamero, 2021), es una estrategia para hacer que la gente hable sobre lo que sabe, piensa y cree, una situación en la cual el investigador obtiene información sobre algo interrogando a otra persona o informante, esta información suele referirse a la biografía, al sentido de los hechos, a sentimientos, opiniones y emociones, a las normas y a los valores o conductas ideales. (Guber, 2001). Para este trabajo de investigación se realizó entrevistas a los participantes, teniendo como referente una guía que considero aspectos relevantes frente a la temática en estudio, aspectos como a) Historia familiar y estructura de la familia/Historia

- personal y profesional del terapeuta, b) Historia de la experiencia con las Terapias ABA desde la perspectiva de la familia y el terapeuta, c) Efectos que ha tenido la terapia ABA en sus salud física y emocional(si se ha visto afectada o beneficiada), d) Que acciones ejerce en el desarrollo de las Terapias ABA, e) Que considera usted que hace falta en la intervención con Terapias ABA. (Casilimas, 2002).
- **Observación participante:** La observación participante en la etnografía sirve para conocer la realidad de los grupos sociales, sus acciones, discursos e interacciones, haciendo de la misma uno de los apoyos que permite hacer de cualquier institución, un escenario para conocer e interpretar las complejas interacciones que allí se generan. (Bracamonte, 2015). En el estudio de investigación se utilizó como técnica de recolección de información la observación participante durante la intervención con Terapia ABA en los contextos que se presta el servicio de acuerdo a los planes de tratamiento en ejecución, ejercicio que permitió obtener la información necesaria para describir como se desarrollan las terapias ABA en la IPS Interfísica del Cauca.
  - **Memos y diarios de campo:** Se utilizaron sistemáticamente para realizar anotaciones importantes que no están incluidas en las entrevistas tanto los memos que son una especie de recordatorios, como los diarios de campo, permiten registrar aspectos que ocurren en el instante investigativo como el estado de ánimo del entrevistado, sus gestos, su actitud, su postura al momento de suministrar la información, si repite partes de su historia, y demás aportes que serán de gran utilidad al momento de analizar la información.

### **3.4. Categorías**

Previamente se definen unas categorías apriorísticas y las categorías emergentes se irán construyendo a medida que avanza el proceso investigativo, una vez se cuenta con los registros de la información recolectada se procede a realizar lectura minuciosa para identificar similitudes y diferencias con el objetivo de determinar las categorías de análisis relevantes desde la perspectiva de los participantes.

Posteriormente a la lectura y surgimiento de las categorías, se organiza la información con la creación de los códigos de análisis, se realizará análisis de cada una de las entrevistas para codificar sus contenidos. La construcción de códigos termina cuando aparece la saturación teórica, que hace referencia al momento en el que ya no se encuentran sucesos diferentes que conduzcan a nuevas líneas de explicación del fenómeno que se está investigando.

### **3.5. Plan de análisis de los datos**

Para efectos de esta investigación en el eje de sistematización, la etapa del análisis de la información se realizará lectura párrafo a párrafo de la información, se organiza la información obtenida en cada una de las categorías, se realiza codificación tanto las categorías como los instrumentos utilizados en la etapa de recolección de la información y finalmente se procede a realizar un cruce de la información obtenida para llegar al análisis e interpretación respecto de las percepciones que tienen los terapeutas y las familias respecto de las terapias ABA.

Mediante la lectura párrafo a párrafo de la información recolectada tanto en las entrevistas como en los diarios de campo y el taller desarrollado, se logra develar la

saturación de la misma, al gestionar la información, codificándola y organizándola por categorías y subcategorías, se logrará desarrollar un sistema que permita conceptualizar mejor la realidad que se está estudiando con el objetivo de comprender las percepciones acerca de las terapias ABA por parte de la familia y los terapeutas del Programa ABA de la IPS Interfísica del Cauca.

### **3.6. Aspectos éticos**

En el proceso de sensibilización con los informantes, tanto familias como terapeutas que pertenecen al Programa ABA, se les informa que este es un proceso investigativo que tiene por objeto obtener el título de magister en Desarrollo Humano y Salud, así como también, se esclarece que su participación es voluntaria y se garantizará un correcto tratamiento de los datos recolectados con fines exclusivamente académicos, se mantendrá su identidad en el anonimato y se respetará su derecho a la libre expresión dentro de la confidencialidad de la información, cumpliendo con los aspectos éticos, la honestidad, el componente técnico-científico y el enfoque metodológico de la investigación.

Se explica y entrega un consentimiento informado (Ver Anexo 1.), a todos los informantes claves en donde se expresa con claridad los fines académicos y desarrollo de la investigación, la libre elección de participar en el estudio, se respetará su decisión en caso de rehusarse a responder alguna pregunta, así como también la decisión de retirarse voluntariamente en cualquier momento del estudio de investigación académico sin que esto ocasione cualquier tipo de sanción, se expresa que la información obtenida del presente

estudio será difundida o puede ser publicada netamente para fines académicos y/o científicos.

En cumplimiento de lo anteriormente mencionado, en la redacción de los hallazgos de la investigación, se presenta los relatos y/o participaciones de los informantes, mediante códigos que corresponden a los instrumentos por medio de los cuales se obtiene la información (entrevistas y diarios de campo), el tipo de informante (familia y terapeuta), las iniciales de sus nombres y apellidos.

#### **4. Hallazgos**

Para conocer las percepciones de las terapias ABA tanto de la familia como de los terapeutas, se realizaron entrevistas a los sujetos de estudio, las cuales se codificaron con la letra E de Entrevista, seguido de las iniciales de sus nombres y con la letra T de Terapeuta o la letra F de Familia; al finalizar se nombra con la fecha en el formato día-mes-año; obteniendo las siguientes entrevistas realizadas:

1. E-CCH-T 240523
2. JLMZ-F 100823
3. E-LMV-F 140823
4. E-DMR-T 150823
5. E-RR-F 280823
6. E-NG-T 250823
7. E-AO-F 280823
8. E-JE-T 020923

Los diarios de campo desarrollados se codificaron en orden de realización con las letras DC de Diario de Campo, seguido de los números consecutivos y la fecha en que se desarrollan, así:

1. DC-01-240523
2. DC-02-100823
3. DC-03-140823
4. DC-04-150823
5. DC-05-280823
6. DC-06-250823
7. DC-07-280823
8. DC-08-020923

Como instrumento de recolección de información, en conmemoración del día internacional del autismo, se desarrolló una actividad que comprende un taller grupal dirigido a la familia y una actividad recreativa para los niños y niñas quienes estuvieron acompañados de los terapeutas, mientras los padres y abuelos participaban del encuentro.

El taller tuvo como objetivo conocer la percepción de las terapias ABA, para lo cual se dispuso para las familias de los niños un ambiente cómodo en donde se tomaron un tiempo para ellos mismos como actores principales de la actividad, para que logran interiorizar su realidad y a modo de compartir pudieran relatar lo sentido, lo conocido y lo experimentado desde la terapia ABA con sus pares.

La actividad, se codificó con la T de Taller y la F de Familia y la fecha de realización:

1. TF-020424

En el último eje producto de la investigación, se describen los hallazgos como fruto del análisis de la información y se presentarán acorde a la clasificación de las siguientes categorías y subcategorías, en este apartado haciendo alusión a la terapia ABA, en las categorías se utiliza palabras homófonas, que expresan las manifestaciones de los sujetos de estudio, la idea del investigador es evocar palabras con las siglas ABA:

#### **4.1 Percepción de la terapia ABA desde lo sentido**

4.1.1 ABAnzar con ABA

4.1.2 ABAndonar la propia vida

#### **4.2 Percepción de la terapia ABA desde lo conocido**

4.2.1 ABArcaer el mundo del niño

4.2.2 ABArcaer todos los contextos

#### **4.3 Percepción de la terapia ABA desde lo vivido y experimentado**

4.3.1 Terapia ABA un ritual en el trABAjo

4.3.2 TrABAjar en articulación

4.3.3 ABAlado por la sociedad

4.3.4 Un Diagnóstico no pronosticABA la vida

<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>
<b>Percepción de la terapia ABA desde lo sentido</b>	ABAnzar con ABA
	ABAndonar la propia vida
<b>Percepción de la terapia ABA desde lo conocido</b>	ABArcaer el mundo del niño(a)
	ABArcaer todos los contextos
<b>Percepción de la terapia ABA desde lo vivido y experimentado</b>	Terapia ABA un ritual en el trABAjo
	TrABAjar en articulación
	ABAlado por la sociedad
	Un Diagnóstico no pronosticABA la vida

En el siguiente esquema se puede observar los hallazgos desde la analogía de una casa, haciendo alusión al lugar en donde se desarrollaron y convergieron las relaciones de la vida familiar y social en todas las etapas de la existencia, las familias abren las puertas de su casa a los terapeutas, pero también abren las puertas de su vida a la terapia ABA, podemos visualizar cómo las percepciones acerca de la terapia ABA tanto de la familia y los terapeutas emergen desde su interior, estas percepciones existen y habitan gracias a unos sentires y saberes propios y son el resultado de las experiencias y vivencias a lo largo del proceso de afrontamiento de un diagnóstico que transformo la vida de nuestros sujetos de estudio, estas percepciones de los actores del proceso, reposan en una base fuerte que sostiene la casa como lo es el Desarrollo humano desde el enfoque de las capacidades.

Estas percepciones plasmadas en categorías, a su vez dan origen a unas subcategorías que son los complementos de la casa que nos llevan a develar el objetivo de la investigación, el esquema nos muestra como en los escalones y en la puerta de entrada de la casa tenemos las percepciones desde lo vivido y experimentado, que explica que las experiencias de nuestros sujetos de estudio al momento de develar las percepciones de la terapia ABA, están en movimiento constante y son la mayor fortaleza de la familia y los terapeutas luego, en el techo de la casa se encuentran las percepciones desde lo sentido y las percepciones desde lo conocido, que son el complemento de la casa para cobijar el interior y por ende, siempre deben estar como un norte que explica crecimiento; según nuestro autor Julio Casares, la articulación de estos tres procesos

explicados desde la analogía, lo sentido, lo conocido y lo experimentado, nos llevan a comprender las terapias ABA desde el concepto de la percepción.

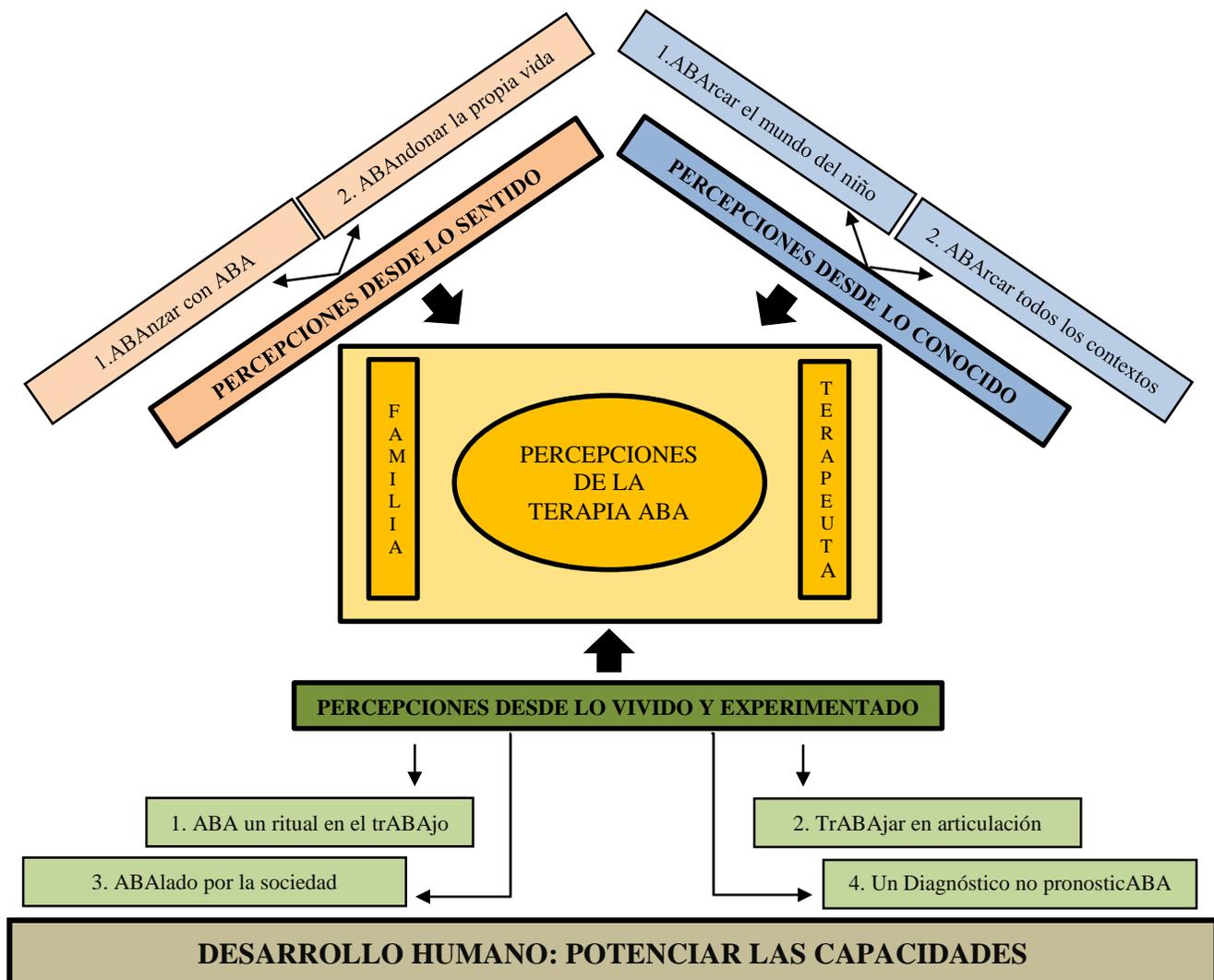


Figura 3. Esquemización de los hallazgos desde las percepciones de la terapia ABA.

## **4.1. Percepción de la terapia ABA desde lo sentido**

### **4.1.1. ABAnzar con ABA**

La terapia ABA es una estrategia terapéutica que ha tenido éxito y efectividad en la modificación conductual de personas con trastornos comportamentales, en ese sentido, la expectativa que se tiene de su aplicación tiende a asociarse al logro de tareas y objetivos, la consecución de resultados es muy importante y en el ámbito de la salud se plantea unos programas y actividades medibles por cada hora de atención para poder realizar trazabilidad del cumplimiento en un periodo de tiempo de tres meses, lo anterior permite que tanto el terapeuta como la familia de los niños asocien estos indicadores al avance que se tiene en cuanto a las metas propuestas, así mismo, al parecer genera por un lado confianza si el resultado es positivo, y por otro lado frustración si el resultado dista del cumplimiento de la tarea; en cualquiera de los dos casos lo consideran un avance, puesto que siempre hay una ganancia en términos de modificación conductual y desarrollo humano, al lograr potenciar las capacidades, habilidades y destrezas, así como de reconocimiento de las debilidades o limitantes que en adelante son la base para el planteamiento de nuevos objetivos, (DC-1-240523), (DC-04-150823), (DC-08-020923).

El terapeuta quien está orientado al logro de objetivos, percibe la terapia ABA como una oportunidad de avanzar en su ámbito personal y profesional, siente que la aplicación de la técnica le ha aportado a ser más tolerante, más humano, a actuar con tranquilidad, a mantener la calma por más difícil que sea la situación, a actuar inmediatamente si el momento así lo requiere; *“he aprendido mucho, he aprendido a ser*

*más tolerante, a ser más humana, no veo todo desde lo cuadriculado que es, sino que lo veo desde lo humano, desde el sentir de la familia”, (E-CCH-T-240523-párr. 16).*

Por otro lado, encuentra su vocación como terapeuta ABA, su don de servicio, pero también logra identificar sus habilidades profesionales y sus capacidades de pensamiento, imaginación, empatía, sentimiento, empoderamiento; para aportar desde el tratamiento conductual en el mejoramiento de la calidad de vida de los niños(as) con TEA y sus familias... *”para mí la terapia ABA, es esa modificación conductual que busca mejorar la calidad de vida de un usuario o de la familia como tal, no siendo tan técnica, sino que es una terapia que maneja conductas para mejorar la calidad de vida del ser humano” (E-CCH-T-240523-párr. 4), “con la terapia ABA estamos mejorando la calidad de vida de los niños, con muy buenos objetivos y que en realidad se sigan como el Protocolo que se tiene para esos objetivos”, (E-NG-T-250823-párr. 16),*

Cuando los terapeutas inician este camino de intervención mediante las terapias ABA, cuestionan su papel en el proceso y se sienten aludidos por el comportamiento de los niños con TEA, a medida que pasa el tiempo y conocen el contexto natural de los niños y su núcleo familiar, comprenden que cada niño es completamente diferente, que cada conducta responde a una necesidad y que siempre hay un avance en términos de logros alcanzados, *“Al principio como terapeuta uno se siente aludido con cada una de esas cosas que le pasan, pero poco a poco, va aprendiendo que cada niño es distinto y lo que hacen los niños no es con intencionalidad, que hace parte de su condición, que uno va a tratar de mejorar esas condiciones, a tratar de hacer más sociables sus conductas, el encontrar, por ejemplo, niños que no hablaban, que no hacían nada y el ir viendo que*

*así sean cosas cotidianas del diario vivir, mantenimiento personal, lo iban aprendiendo y las mamás decían !Lo logramos!, con cosas tan pequeñas que verlo en los niños que tienen autismo es tan importante, porque ellos no lo hacían, porque no tenían la capacidad cognitiva de hacerlo, pero siempre hay un avance, eso es lo que más me ha ido enamorando de ABA” (E-DMR-T-150823-párr 2).*

La familia de los niños (as) con TEA, perciben la terapia ABA como un apoyo, una ayuda brindada, que posibilita el ABAnzar de sus hijos hacia el logro de actividades y metas propuestas, *“por ejemplo, antes no hablaba, el nunca habló hasta que entro a Interfísica, nada no decía, ahora ya dice muchas cosas, hasta repite”.* (La mamá sonrío.) (E-JLMZ-F-100823-párr.22).

Los padres de los niños sienten que la terapia ABA ha sido el camino para que los niños mejoren su calidad de vida, se comuniquen en diferentes formas y sean más felices, (TF-020424).

ABAnzar con ABA es una tarea diaria que trae beneficios de manera permanente para el niño (a) y la familia, *“las doctoras le hacen terapia, en el colegio y aquí, pero me parece muy poco tiempo, porque debería ser todos los días, ellas son muy buenas, son muy humanas, y por ellas es que Samuel ha avanzado tanto, ya puede hablar imagínese, cuando apenas, a mí me dijeron, que él no va a poder una cosa, que él no va a poder otra cosa y vea”* (E-JLMZ-F-100823-párr.18).

Los abuelitos que también hacen parte de este proceso, se identifican con sus pares que también viven este proceso, *“Yo me encontré con un papito de un niño que lo llevaban a la fundación y el quedó aterrado del cambio de Joaquín, ha avanzado*

*muchísimo, por lo menos con estas terapias yo digo que fue la bendición más grande, y yo vivo muy agradecida con Dios y las terapeutas, son los que han sacado adelante a este niño, yo no sé cómo hubiera sido la vida mía y la de Joaquín, si no hubiera tenido de estas terapias y las terapeutas” (E-LMV-F-140823.Párr22).*

Ahora bien, es importante que los padres tengan claridad en cuanto a sus expectativas de tratamiento, si bien es cierto, la terapia es una estrategia que sirve de apoyo para modular la conducta la terapia ABA no es eterna, el terapeuta tampoco es eterno, *“Nosotros queremos que crezca y sea un buen joven, que siga estudiando y por eso es que las terapias no queremos que se le acaben, porque sin terapias el no avanzaría y se va a enojar que no pueda seguir con las doctoras estudiando, leyendo los libros y dejar de correr de un lado para el otro sin razón”.* (E-JLMZ-F-100823-párr.30).

La familia además comprende que el éxito en el cumplimiento de objetivos y ganancia de resultados no siempre depende de la IPS, del terapeuta o de la familia misma, a veces la complejidad del diagnóstico o el nivel cognitivo de los niños hacen que se tarden más tiempo en lograrlo o que definitivamente se deba buscar nuevas estrategias, (TF-020424),... *“el no cumplimiento de los objetivos yo no sé los responsabilizo ni al terapeuta ni a la entidad, porque es que las cosas no son automáticas y los procesos tampoco, se puede decir vea, nos vamos a proponer que en tres meses ella va a aprender algo, pero hay cosas que se aprenden de un momento a otro, pero hay otras que presentan muchísimas dificultad, entonces yo creo que ella no es una máquina con la que están trabajando, es un niño que aprende a su ritmo y no le podemos exigir que tiene que hacerlo porque otro niño, o en otra entidad, con otra metodología, no, lógicamente*

*uno quiere que su hijo aprenda y avance lo más que pueda, pero ellos avanzan al ritmo de cada quién y lo importante es ser feliz, no lo demás” (E-RR-F-230823.Párr22).*

El Protocolo TEA establecido por el Ministerio de Salud y Protección Social en el año 2015, determina que la terapia ABA puede autorizarse y prestarse hasta que los niños cumplan la mayoría de edad, puesto que llegando a la edad adulta incorporan otro tipo de comportamiento y la pertinencia de la terapia ABA es que ya se logró la modificación conductual que se ajusta a sus necesidades básicas y que el niño adquirió una personalidad para asumir otra etapa de su vida; sin embargo, en Interfísica del Cauca, se plantea que la terapia se debe realizar acorde a la necesidad de los usuarios y así lo conciben los terapeutas, es a lo que se le ha llamado desvanecimiento, se pretende que los niños inicien con una alta intensidad de horas de acompañamiento a una media y baja intensidad, hasta que se logre desvanecer la terapia, *“Pues no es que haya una edad hasta la que se pueda hacer terapia, no, lo ideal es que haya un desvanecimiento, es decir que vaya desde un apoyo total, a casi siempre apoyo a alguna vez apoyo o apoyo intermitente, es decir que se haga el desvanecimiento”*, (E-JE-T-020923.Párr26).

En Interfísica, se atienden dos casos de adultos jóvenes con proceso de tutela, que tienen más de los dieciocho años de edad y que la terapia ABA continúa siendo un pilar fundamental en su proyecto de vida, y se trabajan objetivos diferentes orientados a su propio pensamiento de afrontar una vida adulta, en esa dinámica, se empieza a generar un desvanecimiento de terapia y cada vez tendrán menos horas de apoyo terapéutico hasta que la terapia desaparezca por completo y la familia continuara con las sugerencias y recomendaciones aprendidas.

#### 4.1.2. ABAndonar la propia vida

En esta subcategoría, se hace necesario considerar que desde el sentir la familia afronta un diagnóstico de autismo para toda la vida, se apoya en la terapia ABA para hacer menos difícil el proceso de desarrollo y tratamiento de sus hijos, sin embargo, en este camino para algunos existen sentimientos de culpabilidad, sufren trastornos de depresión, abandonan su aspecto personal, abandonan sus carreras, su trabajo, sus sueños; abandonan hasta su propia vida por estar pendientes del desarrollo de vida de sus hijos, (TF-020424), (DC-05-280823),... *“En mi caso personal fue muy difícil, yo me encontraba terminando los estudios de derecho y a partir de ese momento entro en una depresión, empecé a ir hacia atrás en mis estudios y me demore cerca de tres años y medio para dos materias, fue muy difícil y hasta el día de hoy no me he graduado” ... yo llevo ya diez años estudiando mi carrera y desde que diagnosticaron a mi hija todavía no he podido terminar, me ha tocado llegar a las instancias de decir que no voy a poder matricularme para poder asumir los costos que tiene el cotizar a salud, pensión y riesgos para que ella esté afiliada y tenga las terapias, entonces hay situaciones muy difíciles en las que uno tiene que renunciar a su propia vida por ellos.* (E-RR-F-230823-párr.4).

Se empieza a buscar culpables de la situación y a responsabilizar a los demás por las circunstancias desafortunadas por las que están pasando, (TF-020424),... *“Asumir el diagnóstico es muy difícil, se presentan cantidad de situaciones en las que era como asumir el duelo, entonces uno entra con un tema inicialmente con una culpa, después uno quiere tratar de descargar la responsabilidad en otras personas, esa situación en el caso*

*de mi esposa y mío, ambos tuvimos y todavía tenemos depresión, entonces la situación ha sido muy difícil” (E-RR-F-230823-párr.8)*

La familia siente temor del rechazo, los señalamientos de su propia familia y prefieren alejarse de todo para no generar incomodidades, incluso, algunos renuncian a su trabajo para cuidar de los niños, *“yo me retiré de la familia, nunca más volví a participar de esas reuniones ni familiares ni de las amigas, ahora ya no hay amigas, la gente es muy mala, yo no iba a un almuerzo, a un almacén, a comprar algo, nada, me retiré hasta del trabajo(se pone muy sentimental), porque trabajaba, yo trabajaba, renuncié por estar pendiente, renuncié a todo por estar pendiente de él” (E-LMV-F-140823.Párr20).*

Sin embargo, mantienen la esperanza, y para la familia la terapia ABA es una bendición independientemente de sus creencias religiosas, agradecen por la terapia ABA, agradecen día a día por la presencia de las terapeutas y piden a su Dios que no les vayan a quitar la posibilidad del acompañamiento. *“Me decían que Samuel era diferente y que tenía autismo, pues yo lo único que hice fue dejarlo todo en manos de mi Dios, a mí me gusta ir a la iglesia, a la ministerial, yo todo lo dejo en manos de mi Dios, para él no hay imposibles, el todo lo puede y yo le pido que bendiga a mis terapeutas y a ustedes y que no me las vayan a quitar porque han sido mi bendición más grande” (E-JLMZ-F-100823-párr.18).*

La familia tiene fe y confía en que la terapia ABA será el medio para lograr tranquilidad, las adversidades no se hacen esperar en su vida cotidiana, pero sienten en la terapia ABA un respaldo, *“...y la terapia me ha aportado muchísimo, me aporta*

*tranquilidad, confianza, me aporta mucho a mí a mi hija, para mí es tranquilidad, paz”.*

(E-LMV-F-140823.Párr41).

## **4.2. Percepción de la terapia ABA desde lo conocido**

### **4.2.1. ABArcar el mundo del niño**

Desde la terapia ABA pretende integrarse al mundo de los niños con autismo, no se trata de que los niños se sientan forzados a hacer una determinada actividad o sentir una emoción específica, se trata que sientan que entendemos su condición y que queremos conocer desde su mundo para guiar una conducta que permita vivir en sociedad, (DC-06-25823), (DC-08-020923)...*“la terapia ABA, es la terapia que se hace a partir del comportamiento del niño, parte de su mundo, aplicando técnicas conductuales, que ayudan a modificar una conducta y volverla adecuada o aceptada para vivir en sociedad, no cambiarla sino migrarla o que esa conducta sea aceptada por la sociedad y sea controlada por el usuario”*, (E-NG-T-250823.Párr6).

A medida que avanza el proceso terapéutico, la terapia ABA inmersa en el estilo de vida de los niños, les brinda confianza, se sienten respaldados y sienten que logran controlar situaciones que antes les incomodaban, los irritaba y hasta se auto agredían como resultado de la frustración de la falta de autocontrol, *“Yo percibo la terapia ABA como un estilo de vida, ... le aporta independencia y autonomía a los usuarios, le da herramientas para poder sobrevivir, en caso de que no tenga el apoyo de la familia, genera un sistema de comunicación y de intercambio emocional..., los niños pueden ubicar elementos correctos para expresarse, sin tener que llegar a conductas agresivas,*

*a conductas violentas o sea, genera un sistema de independencia, autonomía y adaptabilidad social” (E-JE-T-020923.Párr20).*

Sin embargo, a pesar de que el proceso sea exitoso para los niños, existe una preocupación constante en los terapeutas que aplican metodología ABA, es que algún día los niños van a crecer y los especialistas solo se están enfocando en el ordenamiento de un tratamiento estándar dirigido a una edad temprana, sin embargo, no se piensa a futuro en el proyecto de vida, *“Ahora, hay una cosa que a mí en realidad si me pone a pensar mucho, es la parte de los proyectos de vida de los niños, no estamos pensando en programas fuertes que desde la terapia ABA ayuden a los niños cuando crezcan, hay niños mucho más funcionales que posiblemente lleguen a tener un trabajo, tal vez una pareja, sin embargo, la mayoría de los objetivos actuales de la terapia solo tienen en cuenta la edad de niños”*

En Interfísica gracias al apoyo de la líder Psicóloga clínica Adriana Pedreros, se está trabajando en la documentación que permita establecer un programa denominado Proyecto de vida, para ser implementado como parte importante de la terapia conductual ABA, teniendo en cuenta que existen dos casos de adultos jóvenes se han empezado a plantear actividades que les permitan explorar un cambio diferente acorde a las necesidades de su edad.

Desde el enfoque de las capacidades de Nussbaum, encontramos la razón práctica como la capacidad para formarse una concepción de bien, capacidad de tener un trabajo y reflexionar críticamente sobre los propios planes de vida; los niños y niñas con TEA de la IPS Interfísica, requieren de su red de apoyo familiar y terapéutica para potenciar dichas

capacidades desde el programa ABA denominado Proyecto de vida, si bien es cierto, logran sensibilizarse frente a las situaciones difíciles que se puedan presentar en un entorno laboral y social, necesitan de la participación de la familia y el terapeuta ABA pueden lograr afianzar conductas que les permitan construir su propio plan de vida. (TF-020424).

#### **4.2.2. ABArca todos los contextos**

La terapia ABA, debe desarrollarse en el entorno natural de los niños, los terapeutas deben ir a los lugares en donde se desarrolle la vida cotidiana de los niños y niñas con TEA, dentro del ordenamiento del especialista, se incluyen unas horas de intervención, en esas horas se deben distribuir las diferentes actividades a realizar de acuerdo a los programas establecidos en el plan de tratamiento, si bien es cierto, existe un cronograma de atención en entornos ya establecidos como la casa y/o el colegio, también se puede incluir actividades programadas en entornos que sean de conocimiento y comodidad para los niños como la salida al parque, ir a la tienda, tomar el taxi, tomar el bus que lo llevará a casa, visitar el centro comercial, asistir a una cita médica, conocer el museo, participar en un concurso y/o competencia, presenciar un evento familiar y tolerar el espacio y el volumen de personas que asistan, la clave está en elegir un entorno seguro y que proporcione las herramientas necesarias para cumplir un objetivo terapéutico, (DC-1-240523), (DC-04-150823), (DC-06-250823), (DC-08-020923).

La realidad es que siempre debería haber acompañamiento de un familiar responsable para el desarrollo de la terapia ABA, sin embargo, “ *la realidad es que no siempre hay un familiar presente, hay espacios en el que el terapeuta asume esta*

*responsabilidad de cuidar, de cuidado*” (E-CCH-T-240523-párr.33-34); este es un tema que ha generado controversia, no solo con los padres de familia sino también con los terapeutas que tienen asignados a los niños y hasta con los mismos docentes de los niños escolarizados, existe una serie de consentimientos informados que especifican que los responsables de los niños son los padres y/o familia, y ellos deben firmar para que se puedan realizar los desplazamientos y las supervisiones, no obstante, hay padres y docentes que evaden esas responsabilidades por el mismo temor al manejo del diagnóstico y asumen que es el terapeuta quien se encargará en adelante, luego para el terapeuta es difícil establecer los límites de su rol y darle claridad a los actores en este proceso y hasta donde interviene el terapeuta ABA y dónde queda la responsabilidad en la participación y adherencia de la familia al programa ABA.

Hay una regla clara dentro del proceso de atención que hace referencia a que no se puede atender un niño (a) en espacios exteriores si el terapeuta se encuentra en una fase inicial de evaluación y de reconocimiento, ya que en este punto no conoce el contexto natural del niño(a) y tampoco su reacción a los diferentes estímulos que se puedan generar en el exterior, *“considero que no es pertinente, que un terapeuta que no conozca un niño, salga con él, porque uno gasta mucho tiempo en conocer y ya hay un rapport, ella me conoce y yo la conozco, entonces allí yo creería que también es la responsabilidad del terapeuta”* (E-CCH-T-240523-párr.37).

En este conflicto en cuanto a la presencialidad y la participación, *“aquí en Colombia una falla es que no hay participación familiar y tampoco se mide, entonces la familia no se esfuerza por participar”* (E-NG-T-250823-párr.20) ;en este proceso

interviene la líder el programa y la psicóloga clínica, quienes desde su experticia y mediante talleres de escuela de padres capacitan en la teoría y la práctica del tratamiento de los TEA y las Terapias ABA, estableciendo claridad en los roles que cada actor se comprometen a asumir en el proceso de intervención y que como lo describe el protocolo del Ministerio de Salud y Protección Social, la familia tiene un porcentaje de participación mucho mayor que los terapeutas y la IPS que serán de guía y orientación mediante sugerencias y recomendaciones que la familia debe seguir cuando el terapeuta no se encuentra en atención, (TF-020424),... *“las terapias para mi más que todo es conducta, cognitivas y se dirigen a enseñar a los niños para que no dependan de nadie, a la familia nos enseñan como educar a los niños con esta condición”* (E-LMV-F-140823.Párr33).

Para conocer y comprender la percepción de la terapia ABA, es importante tener en cuenta los contextos en los que se desarrolla la terapia, para los terapeutas, la terapia ABA es guiar, orientar, dar directrices; mientras un terapeuta en casa, además del desarrollo de sus actividades afronta las cotidianidades de las familias del niño(a) con TEA, (TF-020424),... *“cada hora por lo general, es una actividad por programa, pero ahora por ejemplo, los usuarios que tienen ocho horas, ahí es donde uno se vincula muchísimo con la familia, porque van a ser parte del desayuno, del almuerzo, de los procesos de autonomía, baño, cambio de ropa, por ejemplo, que organicen la habitación y adicional está el trabajo estructural en mesa”* (E-CCH-T-240523-párr.29), *“por eso es tan importante la atención en casa, porque con ellos se trabaja la independencia y lo que más le preocupa a la familia es que ellos sepan manejar su casa, que sepan dónde están*

*ubicadas las cosas, que se puedan vestir, que se puedan cepillar, que puedan ejecutar bien los procesos de baño, sobre todo baño-ducha” (E-NG-T-250823-párr.16).*

Al indagar sobre los contextos en los que se desarrolla la terapia ABA, la familia, considera importante que se realice en las instituciones educativas, le dan prioridad a la educación de sus hijos, sin embargo no porque así lo perciban, sino más bien, esto sucede porque en la ciudad de Popayán, en los colegios públicos y privados en donde estén escolarizados los niños(as) con TEA, de acuerdo a su nivel de complejidad de la patología, les exigen que debe haber acompañamiento terapéutico, puesto que los docentes por "desconocimiento" y falta de pedagogía, no están preparados para darle manejo a estos casos, (DC-01-24523), (DC-02-100823), (DC-07-280823), (DC-08-020923).

Por otro lado, además del colegio, los padres perciben que la terapia ABA en casa es indispensable, debido a que aporta "independencia y autonomía" a los niños en el libre desarrollo de actividades de aseo personal y alimentación, sobre todo en los casos en los que los niños son hiperreactivos al contacto y tienen preferencia por cierto tipo de alimentos que consumen todos los días de manera rutinaria. (DC-02-100823), (DC-05-230823), (DC-08-020923).

En la Institución educativa, la líder del programa ABA, realiza capacitación a los docentes, directivos, docentes y personas que tienen cercanía con los niños, con el ánimo de socializarlos objetivos de la terapia ABA en este ámbito escolar, presentar a las terapeutas y resalta la importancia de trabajar como una red de apoyo para lograr el desarrollo de las actividades acorde a las clases programadas, el terapeuta trabaja en

apoyo a la docente para que sea quien a su vez se dirige al alumno en un proceso de comunicación más sencilla de modo que sea comprendida con facilidad y que proporcione el cumplimiento del objetivo terapéutico y académico, *“Sara necesita ir al colegio, necesita compartir con otras personas, aprende por imitación, encuentra a personas de la misma edad, que le preguntan, dónde juega, dónde se ríe, dónde llora, comparte y esa interacción que es tan necesaria es lo que hace que ella sea feliz”* (E-RR-F-230823-párr.16).

En el espacio escolar la mayoría de los niños con autismo del programa estudian en colegios privados, colegios en los cuales no se permite el ingreso sin un terapeuta ABA, argumentando que los docentes no están capacitados para dar manejo a los niños con TEA, *“la institución dice que no lo puede recibir sin terapeuta, porque la profesora no puede controlar al niño y no puede estar pendiente de ese niño, por eso lo advierten antes, de no tener terapeuta no venga”* (E-NG-T-250823.Párr14).

Por otro lado, en las salidas a espacios exteriores, se procura disfrutar desarrollando actividades que le permitan lograr independencia, el terapeuta continúa siendo guía y orientador, pero además debe tener el control del espacio y tiempo... *“por ejemplo, ir al médico, no lo hacen, los papitos temen ir a un odontólogo, temen ir a un hospital, entonces con ABA, hemos buscado cómo apoyar a esos papás y que los papas puedan estar con los chiquitos en un entorno natural, para mí, la terapia ABA es darle la mano a la familia, hay familias que no pueden salir al centro comercial, uno se encuentra mamitas que dicen: doctora, es que yo quiero ir a la iglesia, entonces nosotros desde ABA, empezamos a que esa mamá pueda ir con ese chiquito a la iglesia, entonces*

*es como ir engranando ABA, lo conductual a que esa familia logre esos eventos que son importantes para ellos, que tengan mejor independencia, ... por ejemplo, mi paciente, ella no iba a la misa, ella ahora va a la misa, por ejemplo, antes tenía muchísima estereotipia, entonces todos empezaban a mirarla, porque ella empezaba, bla, bla (hace gestos con la cara y movimientos con las manos), ahora ya no, ella va y tolera, entonces ya me mandan fotos y le ponen su vestidito y su saquito, ella va y espera en una misa” (E-CCH-T-240523-párr.12).*

Existen otros contextos naturales como el centro comercial, lugar al que las familias preferían no frecuentar por el temor al rechazo, el señalamiento de la gente y las alteraciones conductuales que se puedan presentar, *“cuando íbamos allá a campanario a los juegos, a él poco le gustaba, y en cambio, se tiraba al piso a gritar, a veces hasta se golpeaba en el suelo por hacer berrinche, ahora no, ahora ya no nos hace eso, ahora le encanta que lo lleven a los juegos, le encanta los carros y ya no se tira en el piso en delante de la gente, entonces las terapeutas le trabajan mucho eso, a nosotros nos dicen que tenemos que hacer cuando Samuel se tire o quiera hacer algún berrinche, pero cada vez es menos, (E-JLMZ-F-100823-párr.22).*

### **4.3. Percepción de la terapia ABA desde lo vivido y experimentado**

#### **4.3.1. Terapia ABA un ritual en el trABAjo**

El terapeuta ABA compara la terapia con un ritual que se realiza diariamente, puesto que los niños tienen unas rutinas establecidas dentro de unos tiempos y actividades específicas, así mismo los profesionales en su rol profesional en el trabajo tienden a percibir una especie de ritual que inicia muy temprano en la mañana con el

saludo, actividades de independencia entre las cuales se incluyen el despertar, en algunas ocasiones la oración, el baño, el desayuno; cada niño tiene su propia rutina, cada familia tiene su rutina y cada terapeuta programa su propio ritual acorde a sus agenda de atención, en caso de realizar algún cambio por enfermedad de alguno de los actores o reemplazos de terapeuta, siempre se deberá realizar una anticipación, es decir que dentro de su ritual, el terapeuta debe incluir un espacio de anticipación y comunicación al niño del cambio a realizarse con el objetivo de conseguir aceptación y tranquilidad al momento de la intervención, este nuevo terapeuta deberá adquirir el mismo ritual trabajo con anterioridad para generar continuidad del proceso y logro en el cumplimiento de objetivos, (DC-01-240523), (DC-04-150823), (DC-06-250823), (DC-08-020923).

Los terapeutas, perciben la terapia como una bendición que los condujo a un camino de servicio, en medio de su espiritualidad perciben que su Dios obra en ellos para ayudar a los niños y niñas con TEA y les envía una misión... *“cuando yo ingresé a Interfísica me topo con un caso muy complejo muy complejo, yo lloré el primer mes muchísimo, yo decía Dios mío, por qué, nooo, yo quiero otro paciente y no me atrevía a decir, yo quiero otro paciente, porque yo decía no Dios mío, ...pero ya mira la realidad de un autismo, fue muy curioso porque sí me sacó unas lágrimas mes larguito más o menos, Dios me ayudo a superarlo porque yo sé que él me puso esta misión con los chiquitos”* (E-CCH-T-240523-párr.8).

Por otro lado, en el rol profesional el terapeuta, siente confianza y una serie de privilegios por pertenecer al Programa de terapia ABA y prestar un servicio que se debe realizar de manera ininterrumpida, basados en que ubicar en el mercado laboral el perfil

de terapeuta ABA es más complejo, esta consideración influye directamente en la disposición y actitud que el terapeuta tiene al momento de cumplir con sus actividades y prestar sus servicios a la IPS. *“Lo que hace que uno escoja ABA, es que de alguna manera le ayuda a uno a poder garantizar su trabajo, no se encuentra fácilmente un terapeuta aba y los que tienen las ganas de trabajar primero tienen que entrenarse, además no sabemos si después de entrenarse va a ser un buen terapeuta aba y eso sin contar que a los niños no se les puede hacer tantos cambios sin aviso”* (E-JE-T-020923.Párr22).

Al momento de preguntar a la familia, cuál es su opinión acerca de la labor que realiza el terapeuta ABA de Interfísica, muestran admiración y agradecen por las terapias brindadas, manifiestan *“si yo fuera terapeuta, saldría corriendo. Se ríe a carcajadas, admiro mucho a las terapeutas, yo si fuera terapeuta no sé cómo hacen para darle manejo a estos niños y tener paciencia con nosotros la familia, uno pasa de la risa al llanto de un momento a otro y ellas siguen en pie apoyándonos”* (E-LMV-F-140823.Párr43).

Inseguridad: *“Siento inseguridad con los temas de contención, me tiemblan aún las manos, eh, a veces hay papitos que dicen: pero es que usted está preparada, entonces usted tiene la técnica y yo les digo, yo tengo la técnica y aun así me tiemblan las manos, aún el corazón me hace bum bum bum y yo digo Dios mío contención, porque ya no hay otra opción, en esos momentos me siento insegura”* (E-CCH-T-240523-párr.43).

Riesgo: Como afronta el terapeuta el momento de una contención, en donde le dan golpes, patadas: *“Con lágrimas, [se aguan sus ojos], y ríe, con lágrimas porque*

*prima o en mi caso que a mí me da miedo, a mí me da miedo más que me lastimen, lastimar, entonces por ejemplo, cuando yo voy a tirar al piso, yo digo, no tengo una colchoneta, no tengo una espuma, yo cómo voy a tirar a alguien al piso, que está mal dicho tirar, porque pues uno lo hace de una forma adecuada en la que no se golpee, pero aun así, yo pienso mucho en qué puedo hacerle un daño, entonces por ejemplo allí, uno siente muchísimo miedo” (E-CCH-T-240523-párr.49).*

#### **4.3.2. TrABAjar en articulación**

Los terapeutas perciben fallas en el proceso de intervención con terapia ABA, experimentan sentimientos de "frustración" cuando hay retrocesos en los niños(as), dentro de las principales fallas se destaca la falta de participación activa de algunos integrantes de la familia a los planes terapéuticos propuestos, el desarrollo de las actividades establecidas y en su rol de padres de amor terminan cediendo ante sus hijos, mencionan que cuando los padres no se concientizan del proceso, desconocen los beneficios que este puede traer, (DC-04-150823), (DC-08-020923)... *“hay mamás que están todo el tiempo con los niños, pero no es suficiente el tiempo que permanezcan con ellos, sino que de verdad se involucren, tengo mamitas que están todo el tiempo ahí, pero esperan a que uno haga todo en la terapia, no le ponen cuidado a lo que uno hace, no replican las recomendaciones, no siguen las sugerencias, no sé involucran” (E-DMR-T-150823-párr.10).*

En ocasiones consideran que los objetivos de difícil alcance que fueron logrados con mucho esfuerzo, se pierden o "generan un retroceso importante debido a la falta de adherencia de la familia a la terapia", *“Lo más difícil de la terapia es la adherencia de los*

*papás, eso es algo que no depende de la capacidad del terapeuta, es más uno mira y puntúa bien las habilidades y uno se las trámite a la familia para que haya una generalización y se pierde y volver y uno dice, esto ya lo habíamos aprendido, porque lo hicieron perder, eso es lo que me parece más duro, como que no conocen bien que esto es un trabajo en equipo, si no hay equipo pues no hay nada” (E-DMR-T-150823-párr.8).*

Dentro de la familia encontramos mama, papá y/o abuela, tal vez de manera involuntaria o por desconocimiento, algunas de estas personas perciben la terapia ABA como la presencia de un cuidador o una "niñera", se ausentan de las actividades cotidianas, asumiendo que el terapeuta está al cuidado de sus hijos, incluso, algunos se disgustan con las terapeutas en caso de no hacerlo, a pesar de que previamente se ha explicado las condiciones de prestación del servicio de terapias ABA por parte del líder del programa y los mismos terapeutas, se tiende a pensar que no existe claridad en el rol del terapeuta ABA, incluso, que el mismo terapeuta permite esa falta de claridad por realizar algunas prácticas que no constituyen el quehacer del terapeuta ABA, DC-01-240523), (DC-04-150823), (DC-08-020923).

En el mismo sentido, por ejemplo, se presenta una situación que ocurre con mucha frecuencia y es la reacción ante la higiene personal de los niños cuando hacen sus necesidades fisiológicas, se esperaría que dentro de la terapia, los terapeutas apoyan, guían, orientan la actividad para que sea el responsable del niño quien lo haga; sin embargo, el terapeuta está asumiendo el papel de asear a los niños, por humanidad, por empatía, o simplemente porque los padres se desentienden de esa responsabilidad durante la terapia; además, el terapeuta piensa que está utilizando esta actividad para conseguir

otros propósitos, pero el resultado de ceder ante este tipo de situaciones tan íntimas, repercute en que los padres hagan menos adherencia al proceso terapéutico y que modestia aparte, se confíen de que el terapeuta siempre aseará a sus hijos si ellos no están presentes, *“Yo le soy bien sincera, sé que como terapeuta no debería hacerlo, pero desde que empecé yo siempre he hecho cambio de pañal, porque no concibo que ellos, habiendo una persona adulta presente, estén en esas condiciones, porque la verdad a nadie se lo deseo, adicional que hace parte de una habilidad y yo así puedo explicarle que lo que está haciendo lo está haciendo mal, mejor dicho, cosas como esos accidentes los involucró en la terapia”, incluso en acompañamiento de los papás he hecho baño del paciente, llegué en un punto en el que me dije, eso no está muy bien, pero, yo estoy apoyando y hace parte de las habilidades básicas de la vida diaria”* (E-DMR-T-150823-párr.12).

Se puede evidenciar que el terapeuta se apropia tanto del tratamiento comportamental de sus niños, que incluso asume roles no permitidos dentro de la terapia, se arriesgan a hacer traslados del colegio a la casa, de la casa a otros espacios y que a pesar de que mencionan tener firmado un consentimiento informado, olvidan que siempre se debe involucrar a un adulto responsable de los niños que debe estar presente durante todas las horas de terapia y las actividades a desarrollar, *“la verdad a mi si me da miedo que me llegue a pasar algo con el niño fuera de las casas, pero si lo he hecho, sobre todo, en el caso de los niños más funcionales, por ejemplo con José Luis, con consentimiento informado de la mamá, salimos a tal parte, vamos a llegar a tales horas y se hizo terapéutico, ese día íbamos a tratar de mirar lo de que es autonomía y como se*

*coje el bus, cuál bus le sirve, todas esas cosas que se debe hacer, pero yo sola con el niño.” (E-DMR-T-150823-párr.14).*

Aspectos cotidianos permiten identificar una serie de confianza y de la empatía que se crea como es de esperarse, de un terapeuta que pasa desde dos hasta ocho horas diarias, de lunes a viernes en casa de los niños, sin embargo, tal vez por desconocimiento, por falta de tiempo o por falta de interés, en definitiva, no todos los integrantes de la familia se articulan al proceso terapéutico, razón por la cual, colapsan en caso de que no haya presencia del terapeuta, ya sea por enfermedad o cancelación justificada y no consecución de reemplazo inmediato, situación que los lleva a perder el control y ceder a las peticiones de sus hijos perdiendo parte importante de lo aprendido y trabajado. *“Pienso que es más que todo como el conocimiento, saber que es autismo, saber que, si hay opciones, que solo depende de ellos y de la familia y de una buena terapia, que todos estemos en el mismo equipo, todos vayamos por la misma cosa, que haya unión entre todos, familia y terapeutas es posible, decirles eso a los papás, donde haya articulación hay mejores resultados porque yo lo he visto. Es vital para mí la terapia ABA, si no hay esas condiciones realmente las familias no deberían tomar la terapia porque no se la está aprovechando” (E-DMR-T-150823-párr.18).*

Por otro lado, están los padres y abuelos que participan y están comprometidos con el desarrollo de la terapia ABA, perciben en la terapia *"una luz de esperanza"* y así mismo la valoran, la cuidan y aprenden desde el lenguaje que usa el terapeuta, hasta las mismas estrategias de intervención, pues manifiestan que cuando el terapeuta no se encuentre así lo aplican, estos padres piden mayor articulación del programa con la

familia, ” lo de nosotros ha sido tener paciencia porque en realidad información no, eso ha sido algo que se ha venido dando y que las terapias ABA han venido siendo aplicadas a los niños pero tal vez falta que se tenga en cuenta a los padres, yo considero una falencia, porque no se mira, no se escucha, no se está pendiente del padre o del cuidador, entonces el cuidador lo vive en carne propia y lo he escuchado de muchas personas, que los cuidadores son personas que les toca extremadamente difícil” (E-RR-F-230823-párr.8).

Los padres que participan del proceso y se interesan por aprender y replicar a su vida cotidiana las sugerencias de los(as) terapeutas respecto de las terapias ABA, consideran que las terapeutas contribuyen al proceso, pero que la comunicación y que se involucre a la familia es fundamental para conseguir los objetivos terapéuticos, “A Sara, hoy en día no le molesta que la toquen, ella permite el contacto, abraza, saluda de beso y se deja peinar y empezó a hacer un trabajo para desensibilizarla, y después empezó a involucrar a la mamá y permitió que la mamá la peinara, y logramos eso, porque ella no se dejaba tocar la cabeza de nadie, mostrarle una peineta la alteraba muchísimo, entonces digamos que de todas las terapeutas, nosotros tenemos algo que decir, con cada una adquirió determinadas cosas, yo creo que nunca hemos tenido ninguna queja de nada porque todas han aportado y han contribuido al proceso” (E-RR-F-230823-párr.10).

Cuando existe articulación entre los terapeutas y la familia, la terapia ABA se percibe como "óptima" todos van en el mismo sentido y se logran objetivos a corto, mediano y largo plazo y se genera adherencia a la terapia ABA de manera permanente,

(DC-04-150823), (DC-06-250823), (DC-08-020923), (TF-020424). Así mismo, en las instituciones educativas, los terapeutas mencionan que si bien es cierto que los docentes no están capacitados para darle manejo a la educación de un niño con TEA en un salón de muchos alumnos más, siempre están dispuestos a aprender y colaborar con los objetivos terapéuticos, incluso, los mismos directivos de algunas instituciones, permiten que el líder del programa capacite a la planta docente con estrategias y articulación con el terapeuta y la familia para desarrollar su clase de una manera apropiada, (DC-01-240523), (DC-08-020923).

Desde el Desarrollo humano basados en el enfoque de las capacidades de Nussbaum, podemos comprender la importancia de potenciar las capacidades de empatía y de interacción social, la convivencia con el otro, el desarrollo pleno de sus pensamientos y emociones, la libertad de expresión en sus diferentes formas y el goce pleno de una vida digna, trabajar en articulación implica que la familia y los terapeutas perciban que el enfoque central de las terapias ABA son los niños con TEA, y que la prioridad de las terapias es lograr confianza en sí mismos para la exploración de dichas capacidades para potenciarlas.

### **4.3.3. ABAldo por la sociedad**

El terapeuta ABA percibe la terapia ABA como la modificación conductual "desde lo social", las técnicas terapéuticas están dirigidas a lograr una meta para que el niño(a) encaje en la sociedad y no sea excluido, la sociedad le pone una etiqueta de discapacitado, no es visto como un ser humano con condiciones y habilidades diferentes, cuando la terapia ABA es más social y a lo que responda el niño(a), se pierde el rigor de

la ejecución y seguimiento de algunas actividades planteadas, puesto que, se le dará más importancia a que el niño conviva en sociedad, (DC-06-250823), (DC-08-020923)...”*a veces es complejo porque por más que uno trabaja mmm, pero uno también debe ser consciente de las habilidades, y por ejemplo, hay pacienticos que yo veo y yo ya les digo a sus papitos, venga, tenemos que enfocarnos en que ellos tengan un tiempo libre porque no van a lograr desempeñarse en la sociedad, no, no lo van a lograr, su nivel cognitivo no se los va a permitir, entonces busco es eso, como que ellos al menos puedan servirse un café, puedan bañarse solos, o bueno, si mamá está en la casa que ellos estén haciendo algo en la otra habitación, pero que tengan algo que hacer de manera independiente”* (E-CCH-T-240523-párr.60).

Los padres y abuelos sienten angustia por sus hijos y sus nietos con TEA, le temen al señalamiento de la gente, al rechazo y juzgamiento de la sociedad, (TF-020424)...”*Nosotros hacemos un esfuerzo pero ponemos a Samuel en un colegio que le pagamos ciento veintiséis mil cada mes, pero ahí las profes son muy buenas, y son más pocos alumnos, porque en los colegios públicos si no, eso es más malo, son más de cuarenta estudiantes y esos profesores no tienen ni idea de cómo manejar a niños como Samuel, ya nosotros nos ha tocado de todo, las burlas de los otros niños, las burlas de la gente, los desprecios, por un mejor futuro del niño lo tenemos donde son pocos estudiantes y ahora esperar a que crezca”* (E-JLMZ-F-100823-párr.30).

En algunos casos los niños(as) sufren abusos y violencia, lo que hace todavía más difícil el proceso de afrontamiento del diagnóstico, incluso el rechazo muchas veces se presenta dentro del mismo núcleo familiar, por lo tanto, la familia se ausenta, se aleja, se

separan y se fractura la unión familiar... *“al inicio tienden a alejarse de tíos, de familiares, hay papitos que dicen no, es que para los hermanos del papá yo soy la mala, yo soy la que no sabe educar, yo soy la que no sabe, entonces ella en esa reacción se aleja, van a una fiesta, no es que yo no puedo llegar porque empiezan a mirarlo feo, empieza a gritar, llora, entonces se empiezan a alejar, pero ya cuando ellos toleran ahí vuelven como a generar esos vínculos”* (E-CCH-T-240523-párr.17).

Con la existencia del diagnóstico de autismo en casa, los familiares más cercanos terminan por entenderlo como una barrera de unión y comunicación, por ese motivo juzgan los comportamientos de los niños y terminan por alejarse, *“cuando supimos del diagnóstico, al principio fue muy duro, demasiado duro, lo más duro era saber qué era eso, porque pues claro yo nunca había escuchado que era autismo, no sabía que era..., por la conducta de él, por el modo de sentarse, el modo de caminar, todo eso para mí era diferente y en cuanto a mi familia, mi hermana, tengo una hermana y ella me invitó una noche de navidad que hacían el pesebre, esa noche le tocaba a ella la novena y yo fui con el niño, de pronto cuando él empezó a coger las luces, pues el veía las luces y le llamó la atención, entonces ella me gritó, me dijo cójalo, no lo deje, mire, que vea, me va a dañar todo y siempre era gritando al niño sabiendo lo que estaba pasando con Joaquín, entonces yo nunca más fui, yo me retire de la familia.* (E-LMV-F-140823.Párr19-20).

La sociedad es muy cruel con el trato que se les da a los niños con TEA, algunas personas lo hacen por desconocimiento, sin dolo y otras personas por discriminación, no aceptan que existen las diferencias e intentan que todos los niños diferentes compartan un

espacio distinto, la sociedad no está preparada ni académicamente, ni humanamente para tratar dignamente a esta población, sufren abusos que incluso no se trataron a tiempo y que dejan una huella marcada para siempre, *“Lo que le voy a contar es malo... resulta que en vista de que la doctora no le enviaba las terapias, nos recomendaron Malaca, es por la salida a Cali, llevamos al niño allá..., un día yo me fui antes de la salida, cuando el conductor que me lo transportaba me dijo: doña Mari ustedes deberían de sacar a Joaquín de aquí, porque que hay dos niños que le pegan mucho, bueno, cuando resulta de que sí, debido a eso nosotros pusimos la queja y todo y citaron a los papás de esos niños, eran una niña y un niño, hermanos y ellos nunca aparecieron, mandaron a un tío, él fue el que puso la cara, pero los padres de familia nunca, y ya a Joaquín lo sacamos, pasado un tiempo, no me acuerdo como cuántos años que tenía Joaquín, cuando ya Joaquín empezó a hablar más, entonces ya le contó a mi hija, la mamá, que allá había un niño que lo había puesto a chuparle el pipí, allá en Malaca, inmediatamente fuimos a poner la denuncia a Bienestar Familiar, Joaquín está pasando por psicología, me toca llevarlo a controles cada tres meses y todo por esa señora no darme las terapias Joaquín tuvo que pasar por todas esas cosas feas y ella negada a darme las terapias”*(E-LMV-F-140823.Párr8-10).

Cuando los niños tienen niveles de complejidad leve y moderado, logran compartir con sus compañeros y son más aceptados por la sociedad, razón por la cual, la familia decide escolarizarlos de esta manera, los demás niños entienden que existe la diferencia y que la diferencia no está mal, *“esa oportunidad que ella tiene de socializar, de salir y no solamente eso, que también le ha servido al entorno de los compañeros,*

*porque los compañeros de ella han aprendido el respeto, que hay diferencias y que hay que respetar las diferencias y que la diferencia no está mal, que una persona sea diferente no está mal ni es un motivo para burlarse o para excluirla, son personas que han adquirido esa ventaja de compartir con personas que tienen actitudes y cualidades diferentes y eso los enriquece a ellos como personas”*(E-RR-F-230823.Párr16).

Por otro lado, salir a buscar compartir con los demás niños en otros espacios diferentes le permiten el desarrollo de otras habilidades, ir a la tienda a comprar, conocer el camino a casa, tomar la ruta, no hablar con desconocidos e informar a la familia y/o terapeuta cuando algo no le gusta o siente que no está bien *¿Qué pasa?, que a veces, los papitos se enfocan más en lo negativo, eso para los papitos a veces es ABA, es quitar lo negativo de un niño, entonces, a veces cuando existe ese tema de lo negativo de sus hijos y que no se le quita, empiezan ayyy, es que ABA no está funcionando, entonces a veces se deja a un lado esas habilidades que tienen los niños y no permiten que se trabajen”* (E-CCH-T-240523-párr.12).

El temor de los padres radica en la aceptación de la sociedad y el abuso hacia sus hijos, tal vez aplauden los logros, pero también sienten miedo del futuro que se asoma, (TF-020424), ... *“En el futuro del niño, lo que más me angustia es las personas, cuando él esté más grande, porque ahora está conmigo siempre, pero ya cuando este más grande que toque soltarlo y que el salga solo, y que las personas no entiendan su condición, de pronto que, si la entiendan, pero hay gente que es atrevida, abusan de ellos, eso me asusta. En un futuro yo lo veo muy independiente, al paso que va, así como va, yo lo veo a él un hombre organizado, él incluso me dice que él va a conseguir esposa, y dice que la*

*esposa va a ser como Dios se la mande, como no lo dejo salir a la calle, entonces dice que él también va a ser estricto con los hijos, que va a tener dos hijos, y que se llamasen Juanito y Anita” (E-LMV-F-140823.Párr29).*

#### **4.3.4. Un diagnóstico no pronosticABA la vida**

Las condiciones y contextos en los que viven los niños y niñas con TEA les permiten explorar sus propias habilidades y a los terapeutas intervenir en los aspectos más difíciles para ellos, la comunicación, la exclusión social, y aunque todos tienen un mismo diagnóstico, cada uno tiene unas características y habilidades distintas y por lo tanto los terapeutas también son perfilados de tal manera que se pueda potenciar el desarrollo de las terapias ABA y que se logren los objetivos definidos en los diferentes programas de atención, (DC-01-240523), (DC-08-020923).

En el proceso del desconocimiento, afrontamiento del diagnóstico y aceptación del mismo, existen unas etapas por las cuales la familia, en especial los padres transitan, en un principio y desde el desconocimiento de la situación, la información casi nula y sus sentimientos encontrados, la mayoría de los padres, expresan que recibir la noticia de que sus hijos tenían un diagnóstico de TEA no fue fácil, peor aún, cuando el médico tratante les informó de una manera fría y deshumanizada; *“primero el doctor Vladimir dijo en una consulta que el niño se movía mucho, que él no le hacía caso al doctor en lo que él pedía y me dijo que me haga a la idea, que mi hijo era loco, porque ese doctor le dice a uno así de una, y que mi hijo era como uno de los niños locos y que eso nunca iba a cambiar” (E-JLMZ-F-100823-párr.12), desconocen que el autismo es una condición diferente y por ende, su percepción inicial, es aquella que el profesional de la salud les*

transmite y de la manera que lo haga, influye en sus pensamientos... *“la profesional que la diagnóstica pues aparte de la situación y de lo complicado que es, lo hizo de una manera muy abrupta y nos manifestó unas situaciones que lógicamente nos llenaron de tristeza y desconsolación, en mi caso personal fue muy difícil y a partir de ese momento entro en una depresión”* (E-RR-F-230823-párr.2)

En el proceso de afrontamiento del diagnóstico existen dos grupos de padres, en el primer grupo se encuentran los padres que aceptan la condición de sus hijos y se interesan por conocer mejor el diagnóstico y empiezan a buscar alternativas de tratamiento, al mismo tiempo que sufren y se sienten culpables de lo que pasa en su vida; en el segundo grupo, se encuentran los padres que hacen negación del diagnóstico, no aceptan que su hijo tenga una condición diferente y se niegan a tratarlo como tal o en algunos casos logran comprender que existe un comportamiento diferente de base, pero guardan la esperanza que desaparecerá con el tiempo y llegan a considerar que con la buena alimentación y el uso de alternativas caseras podrán curar el TEA, hay complejidad en la dinámica de uno de los dos caminos, cuando en un mismo hogar los padres presentan esta dicotomía, *“yo trato de alimentarlo bien y siempre le he dado comida caserita, pollo, verduras, arrocito, nada de la calle, a él no le gusta nada de esas comidas, a él se lo crio aquí con comidita de la casa, yo digo aquí lo vamos a ir curando”* (E-JLMZ-F-100823-párr.14); ... *“la aceptación para mí como mamá, a mí me dio duro, como más de una semana que yo no dormía porque yo no sabía que iba a hacer, no sabía, hasta que me empezaron a hablar, gracias a Dios tuve mucho apoyo de mi familia, compañeros de trabajo y me explicaron el tema, pero mi esposo él estaba más*

*cerrado, él me decía que el niño no tiene nada, que él está bien, hasta que decidimos que si no aceptábamos que él era diferente no lo íbamos a poder ayudar, yo no iba a poder ayudar porque iba a tener la barrera ahí, yo no iba a poder ayudar a mi hijo”, (E-AO-280823- párr.4).*

Cada niño(a) con TEA es diferente a pesar de tener un mismo diagnóstico, son diferentes condiciones y habilidades, nunca un diagnóstico pronosticABA su vida, porque hasta lo más complejo lo han logrado, *“mientras que antes no hablaba, hoy ya dice frases y oraciones, se comunica”, (E-JLMZ-F-100823- párr.18), (“Cuando nos dijeron que tenía autismo fue el fin, pensamos que sería una persona con limitaciones que sufriría mucho, y nos imaginamos todo lo peor, pero, al contrario, con las terapias ABA es un niño independiente y feliz” (E-AO-F-280823- párr.22),*

La terapia ABA ha logrado un mejor pronóstico en la vida de cada una de las familias y terapeutas puesto que aportan calidad de vida y esperanza de lograr los objetivos propuestos, *“el poder vincularse en otros entornos, por ejemplo poder salir con un usuario a hacer mercado, eso es mejorar su calidad de vida, antes no podían porque todo lo quería comer, ahora no, por ejemplo que si está lloviendo y hoy no pudieron salir a caminar decirles, ven, hoy está lloviendo y no podemos, vamos mañana y que lo entienda, la familia está tranquila, la familia antes tenía que enfrentarse a conductas de agresión, de llanto y demás, ahora no, ahora dicen, ok listo, por ejemplo, que él lo complejo porque no lo reciben en una institución, pero que el niño logre, a pesar de que los primeros meses los querían retirar de la institución, que el niño logre mantenerse, de*

*cierta forma ya se están ganando y mejorando la calidad de vida de esa familia.” (E-CCH-T-240523-párr.62).*

Para la familia es muy difícil asumir la realidad de que sus hijos tienen una condición diferente, sin embargo, han aprendido sobre los TEA y las terapias ABA desde su propia experiencia, incluso, encuentran en el autismo un diagnóstico pero no un pronóstico de vida, *el autismo si se mira desde lo que hemos aprendido, es una condición médica que como condición y no como patología no tiene una cura, sino que es una condición la cual requiere muchísimo apoyo para que las personas puedan tener ciertos patrones o parámetros de capacidad, es un diagnóstico médico, pero es un pronóstico de vida”... “uno mira a Sara y desde que ella inicia, primero no hablaba y nos dijeron que no hablaría, pero a raíz de las terapias ABA y de las terapeutas, Sara empezó a adquirir lenguaje y a buscar estrategias para ver qué le gustaba y a través de lo que a ella le gustaba con estrategias visuales Sara empezó a comunicarse, cosas tan sencillas como que ella no atendía al llamado por su nombre, y era que ella no entendía que ese comando de voz significaba el nombre de ella, se empezó a trabajar paso a paso con ella y estoy creo que cerca de los dos años y medio y en ese trayecto ella ha tenido una evolución muy, muy grande” (E-RR-F-230823-párr.4).*

La familia se motiva cada vez que sus hijos cumplen un objetivo terapéutico y para ellos todo es posible porque lo ven en sus hijos “...*de todo lo que decían que él no iba a lograr, ahora lo hace, ahora ya se cepilla, se empijama solo, va al baño solo, hasta me lava la losa, voy a la cocina y me lava los platos, cosas así, embetuna sus zapatos, ya se puede amarrar los cordones, mejor dicho, muchísimos cambios y eso ha sido un logro*

*para toda la familia porque estamos más confiados de cosas que él puede hacer solo”* (E-LMV-F-140823.Párr27).

Los padres consideran que gracias a la terapia ABA, sus hijos son niños y niñas felices, que al final del camino es eso lo que cuenta, *“Samuel siempre ha sido feliz y no importa que él tenga alguna cosa o la otra, él es un niño muy inteligente y si es muy feliz en su vida, en sus estudios, aquí en su casa con nosotros, el no entiende algunas cosas y el no entiende la maldad de algunas personas, pero la terapia lo hace más feliz de lo que ya está. [El padre de Samuel sonríe con esperanza, mientras la madre de Samuel se le aguan los ojos]*, (E-JLMZ-F-100823-párr.32-33).

En este apartado, es importante mencionar que el diagnóstico de autismo no pronosticaba la vida de los niños, pues contrario a lo que se vaticinaba, los niños y niñas desde una condición diferente logran potenciar su desarrollo humano desde sus propias capacidades, desde el enfoque que plantea Martha Nussbaum, uno de nuestros referentes teóricos, podemos deducir que la participación familiar en el programa es de vital importancia para potenciar el desarrollo humano de los niños(as) con TEA, y que a través de las terapias ABA logran explorar las capacidades de sentir, imaginar, pensar; la capacidad para mantener relaciones afectivas, la capacidad de vivir en un entorno acorde a sus necesidades, el acceso a una buena alimentación, las capacidades de jugar y disfrutar en entornos recreativos, estas capacidades de los niños son potenciadas con su red de apoyo familiar, lo anterior les proporciona calidad de vida, dignidad humana y la importancia de sentirse y ser tratados como un ser de igual valor que los demás. (TF-020424).

## 5. Conclusiones

Considerando el abordaje de niños y niñas con TEA, la familia y los terapeutas perciben las terapias ABA como una de las metodologías más acertadas al momento de pensar en el tratamiento del componente cognitivo y la modificación conductual, las terapias permiten la participación y articulación en el proceso de atención para conocer el mundo de los niños e interactuar en sus diferentes contextos naturales con el objetivo de que los niños sean más funcionales y felices, gocen de una mejor calidad de vida potenciando su desarrollo humano, por medio de esta metodología de intervención comportamental ABA, se consideran como seres humanos con múltiples capacidades y oportunidades.

A lo largo del proceso investigativo, se identificó que la familia y los terapeutas sienten temor, angustia y vulnerabilidad frente a circunstancias de rechazo de la sociedad hacia los niños con TEA, perciben en las terapias ABA un mecanismo de respaldo y protección que les permite apropiarse de herramientas de modificación conductual para lograr que los niños avancen en la potenciación de capacidades y habilidades que les permita desarrollarse en el entorno social de una manera incluyente.

Desde el Desarrollo humano con el enfoque de las capacidades para adquirir una vida digna(Martha Nussbaum), encontramos que en la intervención desde las terapias ABA, tanto la familia como los terapeutas, logran fortalecer sus capacidades de sentir, imaginar, pensar; la capacidad para mantener relaciones afectivas, la capacidad de vivir en un entorno acorde a sus necesidades, las capacidades de jugar y disfrutar en los

diferentes entornos, salud corporal, integridad física, razón práctica, afiliación y control sobre el propio entorno.

A modo de conclusión, el estudio permitió comprender que las percepciones de la familia y los terapeutas acerca de la Terapia ABA, se evocan desde tres momentos importantes, lo sentido, lo conocido y lo experimentado, a la luz de estos momentos, se permite considerar la Terapia ABA, como una estrategia para mejorar la calidad de vida de todos sus actores entre los cuales encontramos a los niños y niñas con TEA, las familias y los terapeutas; fortaleciendo su desarrollo humano al potenciar sus capacidades y habilidades.

## **6. A modo de implicación**

Mediante el presente estudio se logra conocer las percepciones de la familia y de los terapeutas acerca de las terapias ABA al tiempo que abre las puertas a la realización de otros procesos investigativos que incluyan el estudio a profundidad de las categorías que surgieron en el camino que llevo a los hallazgos, interrogantes importantes que van desde el proceso de afrontamiento de la familia frente al diagnóstico de TEA, el cambio en sus vidas y los nuevos roles por asumir hasta las dinámicas de prestación de los servicios de salud y de los profesionales que intervienen en terapias de alta intensidad horaria como la terapia ABA.

En la presente investigación las familias y los terapeutas se refirieron a su percepción acerca de las terapias ABA de la IPS Interfisica, considero importante a futuro un proceso investigativo que reflexione sobre las barreras de acceso al servicio desde el diagnóstico, el ordenamiento, la ejecución y el seguimiento a la evolución de los niños que permita evidenciar si realmente se garantiza la atención a toda la población que lo necesita puesto que en el camino según los relatos de los informantes se logra evidenciar las barreras que existen en la prestación del servicio de terapias ABA, por un lado no se cumple con la ruta establecida por el Protocolo para la atención de niños con TEA, algunas familias se ven obligadas a interponer acciones de tutela a las EPS para poder acceder a la prestación del servicio, por otro lado, los especialistas que formulan las terapias estandarizan la intensidad horaria de las terapias en una fase inicial de tratamiento en donde debería intervenir con mayor intensidad y por último, el protocolo

establece que la terapia debe realizarse hasta la mayoría de edad sin embargo, la familia y los niños demandan que se garantice el acompañamiento acorde a sus necesidades.

En el trabajo de investigación desarrollado se abordaron como participantes la familia y los terapeutas de la IPS Interfísica para conocer sus percepciones acerca de las terapias ABA, teniendo en cuenta que son los actores directamente implicados en la prestación del servicio de salud y por ende en la ejecución de la metodología ABA para la modificación conductual de los niños y los terapeutas a su vez desde la aplicación de la metodología en el papel de guía, apoyan a los docentes para el desarrollo de las jornadas académicas, sin embargo, en próximos ejercicios investigativos, se puede considerar abordar la problemática desde el ámbito educativo e incluir a los docentes puesto que si bien es cierto los niños que se encuentran escolarizados de la IPS Interfísica cuentan con una terapeuta para acompañamiento permanente, no conocemos la situación que suscite con los niños que no se encuentran intervenidos por la IPS e incluso la existencia de niños diagnosticados que se encuentren escolarizados y aún no han ingresado a programas de terapia conductual ABA.

Finalmente se establece que desde la evidencia científica no existió otro estudio con el cual se pudiera someter este proceso investigativo a comparación.

## 7. Bibliografía

- Angeles Martinez, Martin; Cruz Bilbao, Leon;. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *SCielo*, 17(2), 215-230.
- Ardila, R. (2013). III. El mundo de la psicología. *Revista Latinoamericana de Psicología*, vol. 45, núm. 2, 315 - 319.
- Benitez, P., Albuquerque, I., Manoni, N. V., Ribeiro, A. F., & Bondioli, R. M. (enero - abril de 2020). Development and learning center: An interdisciplinary case study in applied behavior analysis. *Psychology and Education*, 351-367.
- Bracamonte, R. (2015). La observacion participante como tecnica de recoleccion de informacion en la investigacion etnografica. *ARJE. Revista de Postgrado FaCE-UC*, 132-139.
- Calva, S. B. (2016). *La Teoria Fundamentada: Una metodologia cualitativa*. México: Universidad Autónoma de Aguascalientes.
- Cañon Betancour, Lorena Andrea; Pérez Gómez , Angela Viviana; Contreras, Javier Orlando;. (2014). *Terapias de Análisis de Comportamiento Aplicado ABA, para el tratamiento de personas con diagnóstico de trastornos del espectro autista y trastorno de hiperactividad y déficit de atención*. Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud IETS, Cundinamarca. Bogotá, Colombia: Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud IETS.
- Casilimas, C. A. (2002). *Investigación cualitativa*. Bogotá, Colombia: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior.
- Castro, M. B. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas, Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de A Coruña.*, 323-336.
- Charmaz, K. (2013). La teoría fundamentada en el siglo XXI: Aplicaciones para promover estudios sobre la justicia social. *Estrategias de investigación cualitativa, III*, 270-325.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada*. Medellín, Antioquia, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.
- Correa Mautz, F. (Noviembre de 2021). Los medios para el desarrollo humano: Ética y dianoética del desarrollo. *ETHIKA+ ISSN 2452-6037, No 3*, 19-40.
- Cunningham, C., & Davis, H. (1988). Trabajar con los padres. Marcos de colaboración. *Siglo XXI y Ministerio de Educación y Ciencia*.
- Dr Neil M. Martin. (s.f.). Conceptos y principios 1: Introducción al Analisis Aplicado del Comportamiento. 1-14. Londres, Reino Unido.
- Escribano, Laura; Gómez, Miriam; Márquez, Carmen; Tamarit, Javier;. (2002). Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. Proyecto arcade: Apoyo ante conductas altamente desafiantes. 17.
- Fernández-López, J. A., Fernandez Fidalgo, M., Geoffrey, R., Stucki, G., & Cieza, A. (Noviembre-Diciembre de 2009). FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD:

- LA CLASIFICACION INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO (CIF).  
*Rev Esp Salud Pública, Vol. 83, N.º 6, 775-783.*
- Flick, U. (2007). *Designing Qualitative Research*. Washington DC: Ediciones Morata.
- García Guzmán, N. (Julio-Diciembre de 2009). El enfoque de las capacidades de Nussbaum y el concepto de discapacidad. *Revista Légein N° 9, julio*, 101-119.
- Gorycki, K. A., Ruppel, P. R., & Zane, T. (Septiembre de 2020). Is long-term ABA therapy abusive: A response to Sandoval-Norton and Shkedy. *Cogen Psychology*, 1-9.
- Guber, R. (2001). *Etnografía: metoco, campo y reflexividad*. Bogota: Editorial Norma.
- Hervás Zúñiga, A., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, 92-108.
- J Tamarit Cuadrado, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de neurología*, 181-186.
- Lovaas, I. (1987). Behavioral Treatment and Normal Educational Functioning in Young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3-9.
- Lovaas, O. I. (1989). *The me book*. Los Angeles, California: Victoria del Barrio.
- Ministerio de Salud, P. S. (2015). *Protocolo Clínico para el diagnóstico, tratamiento, y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista*. Cundinamarca. Bogota: MinSalud.
- Mire, S. S., Gealy, W., Kubiszyn, T., Backscheider, A., & Goin-Kochel, R. P. (2017). Percepciones de los padres sobre el autismo. Influencia del trastorno del espectro. Opciones de tratamiento. *Enfoque en el autismo y otras discapacidades, Volumen 32(4)*, 305-318.
- Moreno Méndez, J. H., Giraldo Jiménez, C. S., & Avendaño Prieto, B. L. (2020). Psychological Inflexibility and Adherence to the Therapy among Parents of Autistic Children. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 38, 1-13.
- MSPS, M. d. (2 de abril de 2021). *Ministerio de Salud y Protección Social*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Dia-Mundial-del-Autismo-comprendamosla-desde-todo-el-espectro.aspx#:~:text=Seg%C3%BAAn%20la%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de,considerablemente%20entre%20las%20distintas%20investigaciones>.
- MSPS, M., & IETS, I. (2015). *Protocolo Clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista*. Bogota: MinSalud.
- Navarro, Á. G. (2013). Ética del desarrollo humano según el enfoque de capacidades de Martha Nussbaum. *Phainomenon*, 12, 19-28.
- Nussbaum, M. C. (2012). Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano. En M. C. Nussbaum, *Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano*. (págs. 37-89). Barcelona, España.: Espasa libros, S.L.U.
- Nussbaum, M. C. (2002). *Las Mujeres y el Desarrollo Humano. El Enfoque de las capacidades*. Barcelona: Empresa Editorial Herder S.A.
- OMS y Banco Mundial, O. M. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: Organización Mundial de la Salud.

- OMS, O. (1 de junio de 2021). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders#:~:text=Se%20caracterizan%20por%20alg%C3%BAn%20grado,poco%20habituales%20a%20las%20sensaciones>.
- Ortega, L. O. (2023). Autismos y familias en la diversidad de los abordajes psicoterapéuticos. Aspectos instrumentales del rol del AT en la construcción del vínculo. Hacia un nuevo instrumento de valoración para la práctica del acompañamiento terapéutico en lo cotidiano. *RID-RGR Repositorio Institucional Digital Universidad del Gran Rosario*, 12-14.
- Parrales, T. d. (2017). *"El Autismo y las alteraciones conductuales: Técnica ABA para fortalecer la participación social"*. Guayaquil.
- Piñeros Suárez, J. C. (Junio de 2021). El interaccionismo simbólico: oportunidades de investigación en el aula de clase. *REVISTA INTERNACIONAL DE PEDAGOGÍA E INNOVACIÓN EDUCATIVA*, 1, 211-228.
- PNUD, P. d.-O. (2007). *Foro sobre el desarrollo humano, salud y desarrollo humano*. Santo Domingo, República Dominicana: Editora Corripio, C. por A.
- Roca i Balasch, J. (1991). Percepción: Usos y teorías. *Educació Física i Esports*, 9-14.
- Salamero, M. M. (2021). *La entrevista etnográfica* (Primera edición, febrero 2020 ed.). Barcelona: Realización editorial: FUOC.
- Social, M. d. (2 de Abril de 2021). *Ministerio de Salud y Protección Social - Republica de Colombia*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Dia-Mundial-del-Autismo-comprendamosla-desde-todo-el-espectro.aspx#:~:text=Seg%C3%BAn%20la%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de,considerablemente%20entre%20las%20distintas%20investigaciones>.
- Valencia Cifuentes, V., & Becerra, L. (Abril de 2020). Terapias ABA en autismo: ¿Solución única a un problema múltiple? *Salutem Scientia Spiritus*, 50-53.

## 8. Anexos

### 8.1. Caracterización de la prestación del servicio del Programa ABA en la IPS Interfisica del Cauca Ltda.



INTERFISICA DEL CAUCA LTDA NIT.817001577-6

#### CARACTERIZACION DE LA PRESTACION DEL SERVICIO: PROGRAMA ABA:

- Terapia ABA: Terapia de análisis conductual aplicado

PROGRAMA	SERVICIO	DESCRIPCION	POBLACION	PRODUCTO	TALENTO HUMANO	FRECUENCIA
PROGRAMA DE MODIFICACION CONDUCTUAL	TERAPIA ABA (Terapia de análisis conductual aplicado).	Programa de modificación conductual basado en los principios de la metodología ABA, cuyo objetivo es la disminución de conductas inadecuada, la adquisición de habilidades funcionales que garanticen la independencia y autosuficiencia del usuario.	Usuarios diagnosticados bajo el Trastorno del espectro autista (TEA).	Informes de evaluación y evolución mensual. Registro de DATA, que grafica evolución efectiva de objetivos.	TERAPEUTAS ABA: Profesionales de la salud, del campo de la rehabilitación, entrenados en la metodología ABA.	Mínimo 2 horas diarias, máximo 8 horas diarias.
TERAPIA CONDUCTUAL INTEGRAL	Fonoaudiología con enfoque conductual ABA.	Intervención de dificultades de lenguaje y habla, con estrategias conductuales garantizando evolución efectiva.	Usuarios con diagnósticos relacionados con lenguaje y alteración conductual.	Informes de evaluación y evolución mensual. Registro de DATA, que grafica evolución efectiva de objetivos.	Fonoaudiólogos entrenados en enfoque conductual.	Mínimo 12 horas mensuales, 3 horas semanales.
	Fisioterapia con enfoque conductual ABA.	Intervención de dificultades de motricidad, movilidad e integración sensorial con estrategias conductuales garantizando evolución efectiva.	Usuarios con diagnósticos relacionados con conciencia corporal, movimiento, equilibrio y alteración conductual.	Informes de evaluación y evolución mensual. Registro de DATA, que grafica evolución efectiva de objetivos.	Fisioterapeutas entrenados en enfoque conductual.	Mínimo 12 horas mensuales, 3 horas semanales.
	Psicología con enfoque conductual ABA.	Intervención de dificultades de conducta, inteligencia emocional, regulación y control, con estrategias conductuales garantizando evolución efectiva.	Usuarios con diagnósticos relacionados con alteración comportamental.	Informes de evaluación y evolución mensual. Registro de DATA, que grafica evolución efectiva de objetivos.	Psicólogos con enfoque conductual.	Mínimo 12 horas mensuales, 3 horas semanales.
	Terapia ocupacional con enfoque conductual ABA	Intervención en habilidades de autonomía y autosuficiencia con estrategias conductuales garantizando evolución efectiva.	Usuarios con diagnósticos relacionados en independencia y alteración conductual.	Informes de evaluación y evolución mensual. Registro de DATA, que grafica evolución efectiva de objetivos.	Terapeutas ocupacionales con enfoque conductual.	Mínimo 12 horas mensuales, 3 horas semanales.

## 8.2. Registros fotográficos de las familias, los terapeutas y los niños del Programa ABA.

*Fotografía 1. Familia en casa.*



*Fotografía 2. Familia en contexto recreativo*



*Fotografía 3. Taller: Percepciones acerca de la terapia ABA.*



Fotografía 4. Terapeuta ABA en casa.



Fotografía 5. Terapeuta ABA en contexto escolar con docentes.



Fotografía 6. Terapeutas y niños en un contexto recreativo.



### 8.3. Ejemplo de diario de campo.

UNIVERSIDAD DEL CAUCA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD <b>PROGRAMA: MAESTRIA EN DESARROLLO HUMANO Y SALUD</b> Proyecto para optar por el título de Magister: ADRIANA BRAVO SUAREZ <b>Diario de campo: DC-01 240523</b>					
Fecha:	24 de mayo de 2023	Lugar:	Interfísica del Cauca Ltda	Hora:	5:40 p. m.
Descripción y técnica	Se realiza entrevista a la terapeuta ABA, Diana Carolina Chaves, líder actual del Programa ABA, encargada de la formación de terapeutas, docentes, familias y terapeuta ABA de uno de los niños del programa.				

Para desarrollar la entrevista se comenta de manera presencial a la terapeuta acerca del proyecto de investigación y se le pregunta si desea participar como sujeto de estudio, la terapeuta acepta y se acuerda la fecha, el lugar y la hora.

El día 24 de mayo de los corrientes a las 5:40 horas de la tarde, se realiza bienvenida a la terapeuta, nos ubicamos en uno de los consultorios libres de la IPS Interfísica del Cauca, la terapeuta se encuentra un poco nerviosa, se pide su consentimiento para grabarla, la lectura y firma del consentimiento informado para participar del estudio, acepta sin inconveniente.

Se toma como referencia la guía de entrevista y se da inicio. En la entrevista se ve emocionada, apasionada por su trabajo y habla con propiedad tanto en el lenguaje técnico de la terapia ABA, como en su expresión corporal y emocional.

Mueve las manos con frecuencia al expresarse y toca en repetidas ocasiones sus lentes. Se muestra nerviosa, menciona que es su primera vez hablando de ABA con libertad, considera hay muchos mitos y leyendas alrededor de la terapia.

A medida que la terapeuta habla de su percepción de la terapia ABA, se transporta a momentos vividos, tiene presente los niños a los que les ha desarrollado terapia y recuerda con puntualidad los cambios y logros adquiridos a través de la terapia ABA,

afirma que la terapia brinda calidad de vida a los usuarios y refiere considerarla como una estrategia de avance, sitúa en una línea de tiempo a una de las niñas que actualmente atiende y compara el antes y el después de la terapia ABA.

Desde su perfil terapéutico se muestra sensible, reitera dentro de su percepción de terapia ABA como un medio para ser más humana, más tranquila, ver la vida de una forma diferente.

Ha creado un lazo afectivo muy fuerte con una de sus pacientes y siente empatía con su familia por la transformación en sus vidas a raíz del diagnóstico de autismo, eso hace que ceda en algunos momentos a las peticiones de la madre de la niña frente a los programas, objetivos y actividades establecidos desde protocolo para la atención de niños con Trastorno del Espectro Autista, protocolo guía para la realización de terapia ABA.

La doctora Carolina, es la líder terapéutica del Programa ABA, es la encargada de lograr articulación entre la familia, los terapeutas y los docentes, con el objetivo de trabajar en la misma línea de la terapia ABA, que se comprenda los programas establecidos para cada uno de los niños escolarizados y que les permita comprender el rol del terapeuta ABA como guía en el desarrollo de las actividades escolares y la orientación de ejercicios que correspondan al nivel cognitivo y funcional de los niños.

Desde lo institucional, menciona tener a su cargo el desarrollo de un plan de trabajo que incluya la coordinación del Programa con funciones orientadas desde el ámbito administrativo hasta lo asistencial, la programación de terapias ABA, perfilación terapéutica, cronogramas de capacitación, visitas domiciliarias y escolares, auditorias terapéuticas y apoyo en la resolución de conflictos que sean de su perfil.

Incluye en su relato a sus compañeros de trabajo, al mencionar "nosotros", así como generaliza cuando menciona "Papitos" e incluye a los padres y/o familia de los niños(as) con TEA. La informante, agradece por tenerla en cuenta para participar en el proyecto y finaliza.

## 8.4. Guía para la entrevista a la familia

UNIVERSIDAD DEL CAUCA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD PROGRAMA: MAESTRIA EN DESARROLLO HUMANO Y SALUD Proyecto para optar por el título de: ADRIANA BRAVO SUAREZ <b>INSTRUMENTO GUIA: ENTREVISTA</b>					
<b>Percepciones de la familia y los terapeutas acerca de las terapias ABA de la IPS Interfísica en Popayán, Cauca durante el año 2023</b>					
Fecha:		Hora:		Lugar	
Nombre:					
<b>FAMILIA</b>					
1. ¿Cuénteme qué es Terapia ABA para usted?					
2. ¿Qué ha escuchado del diagnóstico que tiene el niño(a)?					
3. ¿Qué opina sobre el tratamiento con terapias ABA?					
4. ¿Conoce los objetivos de tratamiento con terapias ABA, que han planteado los terapeutas para el niño(a)?					
5. ¿Me podría relatar cuales han sido los beneficios o las desventajas que usted ha encontrado con las Terapias ABA?					
6. ¿Cuénteme por favor, en que contextos se realizan las Terapias ABA?					
7. Describa cómo se desarrollan las terapias ABA con el niño(a).					
8. ¿Cuénteme quién esta realizando las Terapias ABA al niño(a) y que opina de ello?					
9. ¿Usted qué piensa del tiempo que se emplea para la realización de las terapias?					
10. ¿Qué opina de las terapias ABA?, ¿Cuál es su percepción?.					
11. ¿Describame, cómo ha sido su experiencia con las Terapias ABA?					
12. ¿Cuénteme, hace cuánto tiempo ha venido recibiendo las terapias ABA el niño(a)?					
13. ¿Usted considera que la Terapia ABA ha aportado a su vida y a la de su familia?					
14. ¿Usted considera que las terapias ABA han mejorado la calidad de vida del niño(a)?... Me puede relatar su consideración.					
15. ¿Cuál es la diferencia que existe en su vida, entre el pasado cuando no conocía la terapia ABA y ahora con la Terapia ABA?					
16. ¿Cuénteme cuáles son sus expectativas con las Terapias ABA?					
17. Si suponemos que usted es Terapeuta ¿Qué actividades realizaría con el niño(a) desde la terapia ABA?					
18. Me puede contar, ¿Cómo se ve en un futuro con los resultados de la terapia ABA?					
19. Me puede relatar ¿Cuál sería su mayor anhelo desde las terapias ABA con el niño(a)?					

### 8.5. Guía para la entrevista al terapeuta.

UNIVERSIDAD DEL CAUCA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD PROGRAMA: MAESTRIA EN DESARROLLO HUMANO Y SALUD Proyecto para optar por el título de: ADRIANA BRAVO SUAREZ					
<b>INSTRUMENTO GUIA: ENTREVISTA</b>					
<b>Percepciones de la familia y los terapeutas acerca de las terapias ABA de la IPS Interfisica en Popayán, Cauca durante el año 2023</b>					
Fecha:		Hora:		Lugar	
Nombre:					
<b>TERAPEUTA</b>					
1. ¿Cuénteme qué es Terapia ABA para usted?					
2. ¿Qué ha escuchado del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA)?					
3. ¿Qué opina sobre el tratamiento con terapias ABA?					
4. ¿Conoce los objetivos de tratamiento con terapias ABA, que se pueden plantear para los niños y niñas con TEA?					
5. ¿Me podría relatar cuales han sido los beneficios o las desventajas que usted ha encontrado con las Terapias ABA que ha realizado?					
6. ¿Cuénteme por favor, en que contextos se realizan las Terapias ABA?					
7. Describa cómo se desarrollan las terapias ABA con el niño(a) con TEA.					
8. ¿Cuénteme cómo funciona la articulación entre quienes realizan las Terapias ABA al niño(a) y que opina de ello?					
9. ¿Usted qué piensa del tiempo que se emplea para la realización de las terapias?					
10. ¿Qué opina de las terapias ABA?, ¿Cuál es su percepción?.					
11. ¿Describame, cómo ha sido su experiencia con las Terapias ABA?					
12. ¿Cuénteme, hace cuánto tiempo realiza la terapia ABA para niños y niñas con TEA?					
13. ¿Usted considera que la Terapia ABA ha aportado a su vida y a la familia de los niños con TEA?					
14. ¿Usted considera que las terapias ABA han mejorado su calidad de vida y la de los niños con TEA? Me puede relatar su consideración.					
15. ¿Cuál es la diferencia que existe en su vida, entre el pasado cuando no conocía la terapia ABA y ahora con la Terapia ABA?					
16. ¿Cómo terapeuta, cuénteme cuáles son sus expectativas con las Terapias ABA?					
17. Si suponemos que usted es familiar de un niño(a) con TEA, ¿Qué realizaría con el desde la terapia ABA?					
18. Me puede contar, ¿Cómo ve un futuro con los resultados de la terapia ABA?					
19. Me puede relatar ¿Cómo terapeuta desde el campo laboral, cual ha sido su experiencia con las Terapias ABA?					

### 8.6. Taller: Percepciones acerca de la terapia ABA

 <b>INTERFISICA DEL CAUCA LTDA.</b>		<b>DIA INTERNACIONAL DE CONCIENCIACION DEL AUTISMO TALLER: PERCEPCIONES DE LA TERAPIA ABA</b>	
TIPO DE REUNION: PRESENCIAL			
LUGAR: CENTRO RECREATIVO PISOJE			
FECHA: 02 DE ABRIL DE 2024			
HORA DE INICIO: 10:00 AM		HORA DE FINALIZACIÓN: 12:00PM	
RESPONSABLES:		LIDER TERAPEUTICA COORDINACION ASISTENCIAL	

En conmemoración del día internacional del autismo, se desarrolla un taller en coordinación con la IPS, dirigido a la familia, niños y terapeutas ABA, con el ánimo de que los padres y/o abuelos puedan realizar el taller en un ambiente tranquilo, se establece que al mismo tiempo los terapeutas realicen actividades recreativas con los niños en otro entorno.

La actividad se lleva a cabo en el centro recreacional de Comfacauca, Pisoje, en la ciudad de Popayán y el objetivo principal es que los padres y/o abuelos puedan relacionarse con otros pares que pasan por la misma situación y a manera de conversatorio, puedan compartir experiencias en torno al diagnóstico de autismo y su percepción acerca de las terapias ABA.

En la primera fase del taller, en modalidad de seminario, se realiza la presentación del estudio de investigación y se solicita la autorización de la familia para hacer uso de la información y los registros fotográficos con fines netamente académicos, se realiza un recorrido teórico acerca del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista y las Terapias mediante la metodología ABA (Applied Behavior Analysis), posterior a la introducción se explica la dinámica del taller, se invita a las familias a vivir un momento dedicado a ellos, a expresar sus pensamientos, sentimientos y emociones, vamos a realizar el proceso

de desaprender todo aquello que la sociedad a impuesto acerca de la condición de sus hijos y que no nos permite avanzar, para transitar a un momento de aprender procesos que aportan al desarrollo humano de todos los actores.

Vamos a desaprender en torno a:

1. Pensar y sentir que puedo con todo: Comprender que necesito del otro y el otro necesita de mí.
2. Creer que lo sé todo: Implica entender que necesito estar abierto a la escucha.
3. Insistir que esto es una lucha diaria: Procesos de aceptación, comprensión y amor.
4. Búsqueda de culpables: Responsabilidades, plan de acción.
5. Sentirme en desventaja con los demás. Evaluar los escenarios en los que me desenvuelvo, ventajas y desventajas.

En la segunda fase del taller, posterior al ejercicio de desaprender, se organiza un círculo con los participantes de modo que les permita relatar sus experiencias de vida desde el afrontamiento del diagnóstico y su percepción acerca de las terapias ABA, compartir sus vivencias con sus pares.

En la fase final del taller, se realiza una reflexión frente al ejercicio comprendiendo las diferentes emociones que genera sentir la empatía de los demás, comprender sus redes de apoyo y afianzar la comunicación asertiva tanto en el hogar como con los terapeutas y docentes de las instituciones educativas.

Se finaliza con la entrega de un reconocimiento a la familia por su amor incondicional.



### 8.7. Carta de consentimiento informado

Yo, \_\_\_\_\_, identificado(a) con cédula No. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, he sido informado(a) que la maestrante Adriana Milena Bravo Suárez, identificada con cedula No 1085294199 de San Juan de Pasto, del programa de Maestría en Desarrollo Humano y Salud, realizará un estudio que permitirá identificar las percepciones de la familia y los terapeutas acerca de las Terapias ABA de la IPS Interfisica en Popayán Cauca durante el año 2023, trabajo académico de investigación que le permitirá obtener el título de magister de la Universidad del Cauca.

He elegido participar libremente en el estudio. Entiendo y comprendo la información brindada y todas mis preguntas han sido respondidas satisfactoriamente.

Mi participación es enteramente voluntaria, si me rehúso a responder alguna pregunta, se me respetará mi elección, así como que puedo retirarme voluntariamente en cualquier momento del estudio de investigación académico sin que esto ocasione cualquier tipo de sanción. Entiendo que la información obtenida del presente estudio, será difundida o puede ser publicada para fines académicos y/o científicos para lo cual doy mi consentimiento.

Nombre del Entrevistado (a): \_\_\_\_\_

Documento de identificación: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

Recibiré una copia firmada y fechada de esta firma de consentimiento.

Esta parte debe ser completada por el Investigador (o su representante):

He explicado al Sr (a): \_\_\_\_\_ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella. Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procederá a firmar el presente documento.

\_\_\_\_\_  
Firma del investigador

\_\_\_\_\_  
Fecha