

**Análisis sobre la gestión de políticas públicas en discapacidad para mejorar la inclusión social y educativa de los niños, niñas y adolescentes con trastornos del espectro autista (TEA), Santa Marta, año 2022**

Betsy Laudit Manjarres Fernández

Asesor

María Alejandra Ramírez Galvis

Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD  
Escuela de Ciencias Jurídicas y Políticas ECJP  
Maestría en Gobierno, Políticas Públicas y Desarrollo Territorial  
2023

**Análisis sobre la gestión de políticas públicas en discapacidad para mejorar la inclusión social y educativa de los niños, niñas y adolescentes con trastornos del espectro autista (TEA), Santa Marta, año 2022**

Betsy Laudit Manjarres Fernández

Asesor:

María Alejandra Ramírez Galvis

Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD  
Escuela de Ciencias Jurídicas y Políticas ECJP  
Maestría en Gobierno, Políticas Públicas y Desarrollo Territorial  
2023

### **Dedicatoria**

El presente trabajo investigativo se lo dedico primeramente a Dios, por ser el guía, inspirador y darme fuerzas para continuar este proceso que ha sido largo para así poder las metas o anhelos más deseados.

A mi madre que está en el cielo por todo su apoyo, amor y consejos para que continuara estudios especializados, gracias por estar allí en mi mente y corazón.

A todas aquellas personas que me han apoyado de una forma u otra para que el trabajo se realizará con éxito sobre todo mi esposo e hijos.

A todos aquellos docentes y compañeros que me abrieron las puertas y compartimos ideas, opiniones y conocimientos.

“A todos Mil Gracias”

Betsy Laudit Manjarres Fernández

## **Agradecimientos**

Agradezco principalmente a Dios por bendecirme la vida, por guiarme a lo largo de mi existencia, ser el apoyo y fortaleza en aquellos momentos de dificultad y de debilidad

A mis padres, por ser uno de mis principales maestros y promotores de mis sueños, por su crianza y guiarme al camino para formarme como profesional, por inculcarme valores, principios y enseñanzas.

A mi esposo e hijos por ser apoyo incondicional y mis motores para avanzar en mis estudios.

A la Universidad Nacional Abierta por la oportunidad para realizar la Maestría en Gobierno, Políticas Públicas y Desarrollo Territorial, por haber impartido conocimientos, saberes, innovación para la preparación de estos estudios.

A todos los docentes por sus asesorías, dedicación y tiempo a lo largo de la redacción de esta tesis

“A todos Mil Gracias”

Betsy Laudit Manjarres Fernández

## Resumen

El presente estudio se encuentra orientado a una investigación mixta secuencial y documental, tuvo como objetivo general analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta, Año 2022. La población estuvo conformada por 250 padres y representantes de NNA con TEA. La muestra fue a conveniencia de 125 personas, se hizo un análisis documental de leyes, ejes estratégicos y líneas de acción relacionadas con la educación y salud en política pública nacional de discapacidad. Se diseñó un cuestionario de 16 ítems con los resultados obtenidos y opinión de los encuestados se hizo una matriz de triangulación de datos. Se concluye que: Los padres, representantes y familiares deben explicárseles sobre las leyes que acobijen con el fin de que participen en las modificaciones de las mismas, que se adapten de acuerdo a las necesidades de los NNA, no se realizan supervisiones, seguimientos ni evaluaciones en Santa Marta ya estuvieran estudiando, no tienen sus certificados de discapacidad, caracterización y localización. Se le ha vulnerado el derecho a la educación al niño TEA. Se recomienda: Que la Alcaldía Distrital de Santa Marta haga un censo que permita identificar los NNA con TEA para poder acceder al Registro para la Localización y caracterización de las personas con discapacidad -RLCPD programa del Ministerio de Salud y Protección Social. Formar a los Educadores en temas de inclusión la metodología para la enseñanza de estos niños como es la Terapia ABA – Aplicación de Terapia de Comportamiento. Brindar acompañamiento y capacitación a la familia quienes son pieza fundamental para que el desarrollo del niño, niña y adolescente se dé correctamente.

**Palabras claves:** Gestión, políticas públicas, discapacidad, educación, inclusión social y trastorno de espectro autista.

### **Abstract**

The present study is oriented to a mixed sequential and documentary investigation, its general objective was to analyze the management of public policies on disability in relation to social and educational inclusion in children and adolescents with Autism Spectrum Disorders (ASD). , Santa Marta, Year 2022. The population consisted of 250 parents and representatives of NNA with ASD. The sample was at the convenience of 125 people, a documentary analysis of laws, strategic axes and lines of action related to education and health in national public policy on disability was made. A 16-item questionnaire was designed with the results obtained and the opinion of the respondents, a data triangulation matrix was made. It is concluded that: Parents, representatives and relatives must be explained to them about the laws that they embrace in order for them to participate in their modifications, which are adapted according to the needs of the children, there are no supervisions, follow-ups or evaluations. in Santa Marta they were already studying, they do not have their disability, characterization and location certificates. The TEA child's right to education has been violated. It is recommended: That the District Mayor's Office of Santa Marta carry out a census to identify children with ASD in order to access the Registry for the Location and Characterization of Persons with Disabilities -RLCPD program of the Ministry of Health and Social Protection. Train Educators in inclusion issues, the methodology for teaching these children such as ABA Therapy – Behavior Therapy Application. Provide accompaniment and training to the family who are a fundamental part for the development of the child and adolescent to occur correctly.

**Keywords:** Management, public policies, disability, education, social inclusion and autism spectrum disorder.

## Tabla de contenido

Introducción.....	11
Justificación.....	13
Objetivos.....	15
Descripción del problema.....	16
Marco Teórico.....	29
Metodología.....	61
Resultados .....	68
Conclusiones.....	97
Recomendaciones.....	104
Referencias Bibliográficas.....	106
Apéndices.....	110

<b>Lista de tablas</b>	<b>pp.</b>
<b>Tabla 1</b> <i>Eje estratégico</i> .....	43
<b>Tabla 2</b> <i>Información, experiencias y opiniones de padres y representantes de NNA con TEA</i> .....	52
<b>Tabla 3</b> <i>Cronograma</i> .....	67
<b>Tabla 4</b> <i>Resumen de resultados de enfoque cuantitativo (Percepción, información y experiencias)</i> .....	77
<b>Tabla 5</b> <i>Resumen de resultados de enfoque cuantitativo (Política pública de discapacidad)</i> .....	92
<b>Tabla 6</b> <i>Resumen de enfoque cualitativo</i> .....	94
<b>Tabla 7</b> <i>Matriz de triangulación de datos</i> .....	96

## Lista de figura

<b>Figura 1</b> <i>Elementos clave de la política pública nacional de discapacidad e inclusión</i>	56
<b>Figura 2</b> <i>Esquema del diseño explicativo secuencia (DEXPLIS)</i> .....	66
<b>Figura 3</b> <i>Nivel de estudio</i> .....	70
<b>Figura 4</b> <i>Núcleo familiar</i> .....	71
<b>Figura 5</b> <i>Gastos</i> .....	72
<b>Figura 6</b> <i>Acceso a Servicios</i> .....	73
<b>Figura 7</b> <i>Grado de trastorno</i> .....	74
<b>Figura 8</b> <i>Método de Análisis de Conducta Aplicado (ABA)</i> .....	75
<b>Figura 9</b> <i>Leyes</i> .....	76
<b>Figura 10</b> <i>Seguimiento y supervisión</i> .....	79
<b>Figura 11</b> <i>Servicio de salud</i> .....	80
<b>Figura 12</b> <i>Acceso a Educación</i> .....	81
<b>Figura 13</b> <i>Acompañamiento terapéutico</i> .....	82
<b>Figura 14</b> <i>Contacto</i> .....	83
<b>Figura 15</b> <i>Acceso</i> .....	84
<b>Figura 16</b> <i>Servicios y apoyos</i> .....	85
<b>Figura 17</b> <i>Líder</i> .....	86
<b>Figura 18</b> <i>Desarrollo de habilidades</i> .....	87
<b>Figura 19</b> <i>Requisitos</i> .....	88
<b>Figura 20</b> <i>Participación</i> .....	89
<b>Figura 21</b> <i>Inserción Laboral</i> .....	90
<b>Figura 22</b> <i>Talleres, charlas y actividades recreativas</i> .....	91

<b>Lista de apéndices</b>	<b>pp.</b>
<b>Apéndice A</b> <i>Consentimiento informado</i> .....	111
<b>Apéndice B</b> <i>Operacionalización de la variable</i> .....	112
<b>Apéndice C</b> <i>Instrumento de recolección de datos</i> .....	115
<b>Apéndice D</b> <i>Matriz de validación</i> .....	124
<b>Apéndice E</b> <i>Constancia de validación</i> .....	128
<b>Apéndice F</b> <i>Dossier Fotográfico</i> .....	132

## Introducción

Los diferentes países de América Latina han reconocido la importancia que tiene de forma institucional y en materia jurídica para promocionar, fortalecer y garantizar los derechos de la educación y la inclusión social de los niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad desde el ámbito internacional nacional, regional y local. Por lo tanto, estos avances, resultados prácticos de las acciones institucionales y de aquellas políticas públicas que se ejecutan y necesitan ser monitoreadas y evaluadas de una manera minuciosa para saber si se está cumpliendo o no con la implementación de la misma.

Sin embargo, la mayor parte de las naciones latinoamericanas tienen gran reconocimiento jurídico para proteger los derechos de personas con discapacidad, pero a la vez cuenta con instituciones que instrumenta políticas que contribuyen para que se respete la inclusión social y los derechos fundamentales ya que un gran número de personas son afectados, vulnerados socialmente, sufren desigualdad de oportunidades en comparación con otros grupos, se les excluye a los derechos a la educación, inclusión social y empleo.

Es por ello, que se debe garantizar el acceso a las instituciones educativas y ofrecer una mejor calidad de vida en especial a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, considerando que es un aspecto clave para terminar con estas barreras que les impiden asegurar la inclusión social, la educación e inserción muchas veces en el campo laboral.

Además, se puede inferir, que América Latina si ha tenido sus adelantos en cuanto al diseño de marcos jurídicos y normativos muy completos desde los derechos, instituciones y políticas públicas en personas con discapacidad. Asimismo, desde el año 1999 grupos importantes de las naciones Latinoamérica han ratificado que la “Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las personas con

Discapacidad” han promovido a través de la Organización de los Estados Americanos (OEA) con el propósito de prevenir y acabar de una manera u otra la discriminación contra las personas con diferentes discapacidades con el fin de fortalecer y lograr la inclusión social a través de las políticas públicas, planes, proyectos y programas educativos y sociales.

A continuación, se presenta una investigación que tiene como objetivo general analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta. El mismo está estructurado de la siguiente manera:

En el primer apartado, planteamiento del problema, pregunta, justificación, objetivo general y objetivos específicos. En la segunda parte, marco teórico, arte del estado, bases teóricas y marco conceptual. En el tercer apartado, marco metodológico, alcance, tipo de investigación, diseño, población, muestra y técnicas e instrumento de recolección de datos. Asimismo, una cuarta parte análisis de resultado por ultimo conclusiones y recomendaciones.

## **Justificación**

En América Latina si ha tenido sus adelantos en cuanto al diseño de marcos jurídicos y normativos muy completos desde los derechos, instituciones y políticas públicas en personas con discapacidad. Asimismo, desde el año 1999 grupos importantes de las naciones Latinoamérica han ratificado que la “Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las personas con Discapacidad” han promovido a través de la Organización de los Estados Americanos (OEA) con el propósito de prevenir y acabar de una manera u otra la discriminación contra las personas con diferentes discapacidades con el fin de fortalecer y lograr la inclusión social a través de las políticas públicas, planes, proyectos y programas educativos y sociales.

El presente estudio tiene como propósito analizar la gestión de políticas públicas en discapacidad para mejorar la inclusión social y educativa de los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta. Por lo tanto, desde lo desde el punto de vista teórico y práctico, permite emplear los conocimientos, estrategias y lineamientos aprendidas durante toda la maestría de gobierno en políticas públicas, además servirá de antecedentes para otras investigaciones. En cuanto a la perspectiva metodológica, el enfoque es mixto (Cuan-Cualitativo) con diseño explicativo secuencial (DEXPLIS), la técnica un sondeo que se le realizó a los padres y representantes de los NNA, análisis documental y una triangulación.

Además de ayudar a los representantes y padres de familias de los niños (as) y adolescentes con discapacidad pasan por diversas situaciones y estados emocionales, que provoca cambios bruscos y a veces radical en las familias que provocan un distanciamiento, que

no haya comunicación y armonía familiar, generando estrés, frustraciones y la no convivencia familiar.

También, se pretende hacer un análisis crítico sobre la situación actual de la gestión de las políticas públicas en discapacidad para mejorar la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), identificar y analizar las leyes, normativas y directrices y analizar ejes estratégicos y líneas de acción relacionadas con la educación y salud en política pública nacional de discapacidad e inclusión social.

En cuanto a la línea de investigación, en el presente estudio corresponde a la línea: Estudios políticos, gobierno y relaciones internacionales, sublínea: Gestión de Políticas Públicas, temática: Desarrollo y Gestión Territorial ya que se refiere a las políticas pública nacional de discapacidad e inclusión social.

Desde el punto de vista social, es de gran importancia o relevancia, considerar a los niños y niñas como beneficiarios de la gestión de políticas públicas deben dejarse en manos expertos desde el aprendizaje social, de cómo se pueden diseñar o transformar de acuerdo a las posibles soluciones, necesidades y discapacidad que ayuden a la elevación de la calidad de vida de los niños a través de la imagen Estado – Comunidad y Familia. Se busca la inclusión social de estos niños que muchas veces son discriminados y despreciados por la sociedad, además se pretende que las personas tomen conciencia sobre la realidad de los niños (as) Trastornos de Espectro Autista (TEA), así como fomentar y promover su inclusión y evitar la discriminación que sufren por tener esta condición. Finalmente, se aportarán herramientas metodológicas que contribuyan a mejorar inclusión social y educativa de estos infantes se dictarán talleres con terapias psicológicas a través de una fundación llamada “Te apoyamos” en Santa Marta.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta, Año 2022

### **Objetivos específicos**

Identificar y analizar las leyes, normativas y directrices sobre las políticas públicas en discapacidad para mejorar la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta.

Analizar los ejes estratégicos y líneas de acción relacionadas con la educación y salud en política pública nacional de discapacidad e inclusión social en los niños, niñas y adolescentes, Santa Marta.

Conocer las percepciones, la información y las experiencias que han tenido las familias o cuidadores de los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA)

Establecer la política pública de discapacidad en cuanto al acompañamiento en el aula educativa para una inclusión social en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta.

## **Descripción del problema**

### **Formulación del problema**

Una gestión pública se orienta hacia la administración eficiente de todos aquellos recursos que tiene la nación disponible para una determinada comunidad con el propósito de dar respuesta a la demanda de los habitantes y a su vez que garanticen el desarrollo de un país.

Ahora bien, las políticas públicas juegan un papel muy importante e indispensable, ya que son el instrumento que diseñan los Estados Modernos a través de los organismos gubernamentales para cambiar o transformar una social.

Por lo tanto, en el ámbito internacional, “Se calcula que más de mil millones de personas experimentan discapacidad, cifra que corresponde aproximadamente al 15% de la población mundial, y que hasta 190 millones (un 3,8%) de las personas de 15 o más años tienen dificultades importantes para funcionar, que a menudo exigen servicios de atención de salud. El número de personas con discapacidad va en aumento, lo que se explica por la creciente prevalencia de dolencias crónicas y el envejecimiento de la población. La discapacidad plantea problemas de derechos humanos porque las personas afectadas ven conculcados sus derechos de múltiples maneras, en particular siendo objeto de actos de violencia y maltrato o de prejuicios y actitudes poco respetuosas en razón de su discapacidad, lo que concurre con otras formas de discriminación por motivos de edad y género, entre otros. Las personas con discapacidad también afrontan obstáculos y realidades estigmatizantes y discriminatorias a la hora de acceder a servicios y dispositivos de salud o relacionados con la salud (Organización Mundial de la Salud, OMS, 2022, p. 02)”

Como se puede observar a nivel mundial cada día aumenta la población que presentan discapacidad e incluso los adolescentes, enfrentando dificultades o limitaciones en el área de salud a pesar de que estas personas deberían de tener prioridad por sus condiciones especiales se les vulnera sus derechos humanos o fundamentales a tener una mejor calidad de vida, educación e inclusión social influyendo cada día más en la pobreza y su discapacidad.

Asimismo, a nivel mundial existe grandes diferencias de las tasas de asistencia desde el nivel primaria en los niños y niñas que tengan discapacidad y los que no tienen un aproximado del 10% es en la India y el otro 60% en Indonesia. También, a nivel secundario, la tasa de asistencia a la escuela es del 15% en Camboya y en Indonesia el 58%. Esto incluye aquellos países que han tenido grandes porcentajes de matrículas a nivel primario como es el caso de Europa oriental, donde los niños con discapacidad no tienen la oportunidad de asistir a la escuela. Sin embargo, en Colombia de 37 estudiantes de cada 100 niños con discapacidad entre las edades comprendidas escolar no van a la escuela.

Según este organismo existe diferencia entre los niños que asistente a la educación primaria con o sin discapacidad en los países como: Indonesia, La India, Camboya, Europa oriental y en Colombia muchos de estos niños no asisten a las instituciones educativo por no tener para pagar un acompañamiento terapéutico ya que es lo que exige dichas escuelas. Es por ello, que la discapacidad no es solo un campo o ambiente de saberes o de vinculación entre la persona que presenta dificultades o limitaciones ante la sociedad, sino que la praxis social es la que va a reflejar la manera de cómo se implementa las políticas públicas, la forma en cómo se presenta desde la perspectiva social ante las necesidades que presenta una comunidad en general.

Asimismo, la discapacidad no solo ha sido tema de discusión, debates, convenciones entre otros, sino que es una condición que limita a muchas personas, pero a la vez es de competencia del Estado diseñar políticas públicas que se representen desde el ámbito social, educativo, salud, político y cultural a una determinada población, es decir, a nivel colectivo.

Desde el entorno de la discapacidad, no se pone en duda el valor que representan las políticas públicas como etapas o procesos que buscan hacer cambios socialmente, a pesar de que

cada día se necesita actualizar y rediseñarlas. Según la preferencia que indica que se ubica por fuera de lo normal ante la limitante en lo personal. Es por ello, que las políticas públicas han sido tema de discusión y análisis de acuerdo a las diversas situaciones desde lo social que necesitan acciones y el rediseño desde lo social. La discapacidad en las políticas públicas representa un gran valor ya que a través de una serie de procedimientos se busca realizar cambios socialmente que enfoquen las posibles soluciones a través de acciones ejecutadas por entes gubernamentales desde la perspectiva social.

Es por ello, que la discapacidad interfiere en el discapacitado, representantes y padres desde la perspectiva de salud y una serie de factores tanto ambiental como personal afectando de una forma negativa en el acceso a transporte, edificios, apoyo moral, educativo y social. Asimismo, en Colombia se ha comprobado que las condiciones de promoción, permanencia, acceso y promoción en el sistema de atención integral en salud donde se incluye el empleo, protección, comunicación y espacios de participación de las Personas con Discapacidad (PCD) son muy escasos.

“Es de señalar también que los resultados de la Encuesta Mundial de Salud indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y las personas mayores, también presentan una mayor prevalencia de discapacidad. Finalmente, los datos de las encuestas a base de indicadores múltiples en países seleccionados ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos, presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños (Ministerio de Salud y Protección Social, Minsalud, 2014, p. 14)”

En cuanto a la gestión pública de discapacidad en NNA con TEA, las personas que tengan discapacidad deben y pueden participar en todas aquellas actividades, espacios, ambientes, escenarios, experiencias y entornos debido a que ningún Decreto, ley, normativa y

resolución está obligado a garantizar los derechos que una sociedad otorga, pero Colombia no está exenta. A pesar de que han pasado muchos años y se han realizado muchos esfuerzos tanto en el a nivel internacional como nacional han existido diferencias, debates, luchas y brechas continúan siendo deudas de justicia social con esta población tan vulnerables.

Según la Constitución Política de Colombia, considera y consagra a los colombianos que presentan alguna discapacidad en cuatro hitos: El primer hito, es la Ley 361 de 1997, se encuentra liderado por el Consejero Presidencial de Discapacidad Jairo Clopatofsky. El segundo hito, se da después de 20 años con la Ley 1346 del 2009, donde se realiza la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, de Naciones Unidas donde se relaciona el bloque constitucional de Colombia en el año 2011 a través de la Ley 1618 del 2013 garantizando los derechos y goces de los PCD.

En el tercer hito, surge la expedición de la Resolución 583 del año 2017, a través de orientaciones sobre el proceso de certificación de los PCD y establece quienes son los que pertenecen a este grupo. El cuarto hito, es la Ley 1996 del 26 de agosto del año 2019, el cual establece un régimen para el ejercicio de capacidad legal en personas que tienen la mayoría de edad a nivel nacional, es decir, todo el territorio.

Sin embargo, las exclusiones, injusticias, discriminación y desigualdad surgen para los PCD y sus familias en el contexto social ya que no se cumplen las normas, no se les brinda la oportunidad que necesitan donde surgen diferentes paradigmas negativos frente a esta población. En los últimos 28 años se han diseñado 350 actos legislativos, leyes, resoluciones, decretos y acuerdo sin embargo no se ha logrado el impacto que se desea para esta población. Por lo tanto, comprobando que la política pública es un elemento importante, que necesita ser materializado

los derechos de estas personas que se encuentran excluidas desde el punto de vista social, educación, salud y sociedad en general.

Es por ello, que, en la educación, han surgido deudas y logros, según Decreto 1421 del 2017, en el marco de atención de diversidad realiza ajustes dentro de lo que cabe razonables para alumnos con discapacidad, incentivando a que tengan acceso a las instituciones que hagan parte de ellas y tenga la oportunidad de participar con igualdad. En la Ley 115 de 1994, se ha incluido la integración/educación e inclusión/atención a la diversidad, pero los resultados no han sido los esperados ya que hace falta herramientas administrativas que garanticen el derecho. Por consiguiente, en salud, la Resolución 583 del 2017, expresa sobre el procedimiento para la certificación de discapacidad.

La gestión territorial en discapacidad depende en gran parte de los Gobernadores y Alcaldes, ya que el impacto de la calidad de vida influye de la gestión pública del compromiso, establecimiento y cumplimiento de las leyes. Por lo general, la garantía de derechos de los PCD en Colombia y a nivel mundial, necesita de una sociedad que comprenda que el desarrollo integral y social se logra con la implementación de acciones inclusivas con la educación, salud y socialmente con participación de los PCD, la corresponsabilidad de la familia, comunidad, mandatarios y la prioridad que se le dé en la agenda política y pública.

Por lo tanto, en el escenario colombiano, con el propósito de aportar procesos de diseño de política de discapacidad a nivel territorial, departamental y a nivel nacional, se necesita un enfoque de gestión que permita una organización adecuada con iniciativas en los diferentes niveles y la articulación de procesos para así lograr una coordinación y los objetivos plasmados, se han propuesto modelos de gestión que consisten en dejar una visión de que la discapacidad es un gasto de beneficios parciales y focalizados con muy poco impacto según las condiciones de

vida de las comunidades locales. Este enfoque busca asumir esfuerzos, recursos según las discapacidades como una inversión, planteando tres niveles de gestión:

El primer nivel, inversión básica, consiste en el tema de discapacidad con inversión de recursos, bienes y servicios que garantizan la protección social de las personas con discapacidad. Esta manera de gestionar permite determinar, diferentes fuentes de financiación de proyectos combinándolos con los otros dos modelos.

El segundo nivel, es la intermediación transparente, que consiste en lograr encuentros entre quienes necesitan apoyo, que al obtener beneficios son incentivos como, por ejemplo: empresa, que estén dispuesta a ofrecer esfuerzos, tiempos y recursos para presentar oportunidades o alternativas. Aunado a los procedimientos de coordinación intersectorial y sectorial, donde se consigan alianzas estratégicas para que se cumplan los roles misionales y las competencias, generando procesos que generen impacto directamente en la población vulnerable.

En tercer nivel, la generación de emprendimiento, plasma las dos maneras de gestión previa y consiste en lograr oportunidades de emprendimiento donde solo se ven como problemas de exclusión y discapacidad. Estos emprendimientos se enmarcan en generar rentabilidad económica y social como una vía de desarrollo sostenible y dignificante. La política pública desde la perspectiva de inclusión educativa ha sido muy lenta, si se han logrado algunos avances con servicios, programas, innovación en atención a las necesidades de los sectores.

Considerando el marco normativo y relacionándolo con los cuidadores de personas con discapacidad, se reconoce al cuidador como un actor indispensable para el desarrollo de los programas para la población con discapacidad y la atención en salud y educación. A nivel de leyes estatutarias, Política Pública Nacional de Discapacidad el cual especifica la importancia sobre la comprensión de la discapacidad desde el aspecto de la familia y de cuidadores, dentro de

los objetivos de la política se encuentra plasmada que el cuidador como sujeto de derecho tiene oportunidad de participar y desarrollarse integralmente como un ser humano. Sin embargo, en la Ley Estatutaria 1618, no ha incluido que los cuidadores tienen el derecho a la salud ya que la asistencia en la salud es necesaria para que les facilite una vida digna.

También en CONPES 166, se establece al cuidador y a la familia con el fin de ir identificando las necesidades de las personas con discapacidad. Asimismo, en la resolución 1841 del año 2013, presenta el Plan Decenal de Salud Pública. En la Sentencia T-096 del 2016, la resolución 5928 del 2016, compromete al Estado al cuidado cuando las familias demuestren no demuestren la capacidad física o económica de garantizar ese soporte. En el acuerdo 002 a parte del año 2013, junto con la política expresa la necesidad de un Registro para hacer la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD) quedando grandes vacíos en las diferentes normativas: El ejercicio del cuidado no está reconocido como un servicio de atención en salud cuando se trata de personas con discapacidad, la salud mental, psicoterapéutica ambulatoria, atención interdisciplinaria y especializada solo establece los cuidados paliativos para paciente con enfermedad crónica y no NNA con Trastornos de Espectro Autista (TEA).

La gestión de la Política Pública de Discapacidad, no se ha difundido en acciones económicas y sociales concretas, lo que perjudica de una forma u otra la situación que viven las personas con condición, las diferentes legislaciones frente al tema de discapacidad, no reflejan en su mayoría la rehabilitación y prevención de alternativas socio – productivas para un PCD. La política pública de discapacidad en Colombia, no ha sido una política regional o local, sino a nivel global, que es impulsada por diferentes organismos como: La ONU, UNESCO, OIT, OEA, UE entre otras por lo que es susceptible, los datos oficiales que son emanados según censo u registro para localizar este grupo no permite una caracterización operativa y practica adaptada a

la implementación de políticas públicas, sino está asignada esta población como beneficios sociales.

Las personas con discapacidad no cuentan con rutas de accesos a programas, proyectos y planes públicos para la rehabilitación, prevención y equiparación de oportunidades para producir frente a las demás personas de la sociedad. Las PCD encuentran muchas limitantes en cuanto a la igualdad de condición, no solo arquitectónicas sino logísticas, se vulnera los derechos humanos, lo que conlleva a rediseñar las políticas públicas para adaptar los criterios políticos y éticos sobre lo que se basan. En síntesis, el Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social, es una dinámica real, con dos efectos: 1) La interacción o interactividad entre una persona que presenta limitación corporal y el entorno y 2) La problemática que surge por las diferencias.

Asimismo, entre las investigaciones que se han realizado han determinado que los niños y adultos con TEA conforman un grupo diverso, cuyas necesidades van a variar a lo largo de la vida en términos de evaluación como de intervención; en ese sentido, es necesaria una evaluación cuidadosa para determinar los servicios más apropiados de forma individualizada (Lord, 2018, p. 01)

Por lo que se considera que una intervención temprana, tomando en cuenta las características de cada niño con Trastorno de Espectro Autista y sus familiares, antes de que el niño inicie la escuela es primordial para que vaya desarrollando habilidades que lo ayuden a desempeñar en el ámbito escolar que contribuyan a la inclusión. En general, el TEA, se encuentra dentro de los niveles del autismo donde se vinculan con diferentes áreas del desarrollo y es muy importante un equipo multidisciplinario que participen a su identificación a temprana

edad, así como la intervención, de esta manera favorece en el apoyo psicológico a los padres e integración a una institución educativa y a su entorno.

Al desarrollar estrategias que faciliten en el desarrollo del niño TEA se necesita que participen temprana de diferentes profesionales e instituciones con cultura de dialogar, constantemente y fluido entre ambos. Es por ello, que los padres de los niños TEA opinan que no se cuenta con el personal educativo especializado y capacitado para tratar a los infantes es muy pequeño el grupo que implementan modelos verticales y jerárquicos, sin tomar en cuenta las experiencias y opiniones de los padres, representantes, auxiliares, familiares, docentes y no miembros de las escuelas. Por consiguiente, los cuidadores y padres no son expertos en el área que afecta el autismo, necesitan orientaciones especializadas de los profesionales, con procesos de intervención, considerando los objetivos para que faciliten las interacciones entre los niños.

En este mismo orden de ideas, en Santa Marta, realizaron un control político sobre la administración distrital por medio de una citación al Secretario de Salud Deimer Marín, Secretario de Educación Antonio Peral, el Concejal Efraín Lozano Dueñas y además asistieron los representantes, madres, padres de familias como también algunas instituciones que defienden a esta población por la mala atención que se les da para conversar sobre la situación de los niños y niñas que padecen de Trastornos del Espectro Autista (TEA). Por lo tanto, expresan lo siguiente:

“Nosotros en este debate pudimos desnudar la falta de garantía que tienen los niños en condición TEA en la ciudad de Santa Marta, desafortunadamente observamos una Administración distrital ajena a esta problemática, en donde la Secretaría de Salud no ha hecho absolutamente nada, no se tiene ni un censo, que permita crear planes, programas, rutas para beneficio de esta población, además es importante que

podimos dejar claro la discriminación que hay por parte de las instituciones educativas con los niños en esta condición, pues no les permiten el ingreso en algunas instituciones educativas (Dueñas, 2022, p. 01)”

Ante esta situación los niños y niñas que han sido escolarizados fueron diagnosticados después que ya habían sido matriculados, los certificados de discapacidad que contribuyen a que las madres, padres y representantes de estos niños puedan tener beneficios como: El doble subsidio de vivienda, pago de copago entre otros no se están emitiendo ya que no se han asignado recursos para que se contraten IPS para que entreguen estos certificados. Es importante que la Secretaría de Salud realice un seguimiento, inspección, vigilancia y control a la EPS e IPS en cuanto al presupuesto que se les asignan. También, se puede inferir, que la política pública es exclusiva ya que se deberían capacitar docentes para tratar con niños y niñas con Trastornos de Espectro Autista (TEA).

En este mismo orden de ideas, en Santa Marta se creó un proyecto social que se llama “Te apoyamos”, el cual la investigadora, padres, familiares y cuidadores son partícipes de que se reformule la política pública de discapacidad o se busque la manera de que se cumplan. Es por ello, que el problema que se presenta es la falta de acompañamiento de los niños ya que en las instituciones educativas no los quieren matricular porque el personal docente no está capacitado para atender a estos niños con la condición que presenta y sus familiares, padres y representantes no cuentan con recursos económicos para poder pagar a estos docentes para que realicen el acompañamiento aunado la Política Pública de Discapacidad no establece dicho apoyo”

Asimismo, en abril del año 2022, por motivo del Día internacional del Autismo en la Alcaldía de Santa Marta, se realizó una protesta conformada por cuarenta (40) padres y representantes con doscientos (200) niños, niñas y adolescentes con Trastornos de Espectro

Autista (TEA), debido a que: La Oficina de inclusión no cuenta con un censo actualizado sobre la población de los niños TEA. También, la Secretaria de Salud no inicia los procesos de certificación de discapacitados. Según la Resolución 133 de 2020 se regula los nuevos procedimientos sobre la certificación de discapacidad, registro de localización y caracterización de las personas con discapacidades sin embargo la Alcaldía encarga a ignorado dichos procesos siendo esta población la más afectada. Además, la Secretaria de Educación no se muestra interés por la inclusión de los niños con Trastornos de Espectro Autista.

Por consiguiente, existe una discriminación ya que no se les ha adecuado una Institución educativa y ha colocado personal docente a los niños TEA para que cumplan sus tratamientos como el ABA. También, la Administración del Distrito no ha buscado la forma de disciplinar los colegios privados que no aceptan niños, niñas y adolescentes con autismo. En cuanto, al Gobierno Local no ha establecido Planes Individualizados de Ajustes Razonables (PIAR) como lo establecieron en el Decreto Nacional 1421 del año 2017. Las autoridades en el área de Salud han sido muy flexible Entidades Promotoras de Salud (EPS) no ofrecen terapias adaptadas a la rehabilitación de estos infantes.

Por lo antes expuesto y como se dijo anteriormente, la investigadora forma parte del proyecto social, primer movimiento social conformado por madres, padres y cuidadores de niños, niñas, jóvenes y adultos con Trastornos del Espectro Autista (TEA) de la ciudad de Santa Marta, el cual están de acuerdo se realicen una serie de modificaciones a la política pública de discapacidad donde se incluya el acompañamiento al momento de que los niños asistan a las instituciones educativas o se busque la manera de que se cumplan.

Entre las problemáticas que se presentan a las familias de los niños Trastornos de Espectro Autista (TEA) el tema de exclusión en la sociedad, otro es la falta de acceso a la

escolaridad de los niños (as) y caso omiso a estos mandatos legales y convirtiéndose así en una vulneración sistemática de los derechos fundamentales de los niños (as)

Las causas que originan la exclusión y la falta de atención de los niños con discapacidad se encuentran: Que las instituciones encargadas no realizan una supervisión y seguimiento si se cumple o no las políticas de discapacidad para la inclusión social en las instituciones educativas, se les niega matricularlos en las instituciones educativas a nivel preescolar, primaria y básica secundaria.

“Trayendo como consecuencias que los centros de enseñanzas exigen acompañamiento terapéutico, el cual debe ser asumido económicamente por los padres, en este sentido el no contar con los medios económicos, esta situación se convierte en un obstáculo para la mayoría de las familias de escasos y medianos recursos, incluso para familias con economías más holgadas por tratarse de un acompañamiento que se necesita por largo tiempo lo que lo hace insostenible para cualquier hogar. Toda esta problemática genera trauma, desmotivación, alejamiento y frustración tanto para los niños como los padres y representantes de los infantes”

En general, los NNA con Trastorno de Espectro Autista, en Santa Marta, no cuentan con rutas de acceso precisas y claras que le permitan ser caracterizados y localizados, no se les ofrece el certificado de discapacidad, no tienen el apoyo de acompañamiento al momento de recibir las clases en las instituciones educativas, se encuentran con muchas limitantes que no les permiten se matriculados, los padres y representantes son de escasos recursos como para cubrir esos gastos.

La importancia de analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta, radica en redefinir las políticas públicas en discapacidad y adecuar

los criterios económicos, políticos, sociales y éticos a través de una propuesta y la Fundación “Te Apoyamos”, donde la investigadora, familia, padres y representantes presentaran ante los entes competentes una propuesta para que se logre la caracterización, localización, certificación y que aprueben el acompañamiento en las instituciones educativas para que estos niños puedan ser incluidos en la educación ya que es una de las grandes limitantes. En los últimos años, ha aumentado los casos de los NNA con TEA en los que se solicita terapias especializadas e integración sensorial como el Método ABA (Análisis Conductual Aplicado), es una rama de la psicología en el que se unen diferentes estudios científicos fundamentados en algunos procedimientos y técnicas conductuales con el propósito de disminuir o eliminar comportamientos que no son adecuados en estos niños. También, es utilizado para reforzar las conductas adecuadas y adquisición de algunas habilidades. Además de los niños que tengan dificultades para el aprendizaje y problema de procesamiento para la integración sensorial, la ayuda del terapeuta, equipo educativo y acompañamiento, surja un enfoque claro y efectivo más el rol de los padres y representantes se puede coordinar, planificar e implementar programas de educación y salud por el bienestar de los PCD.

Este trabajo en conjunto entre los padres, profesionales de la salud y educativo fortalecerá y coadyuvará la inclusión progresiva de los NNA en el aula de clases. Con lo anteriormente nombrado la efectividad de la inclusión en el ámbito escolar y el desempeño exitoso, procederá a una formación integral que implique la detección temprana e intervención abordado por un equipo multidisciplinario y los cuidadores.

### **Pregunta de investigación**

¿Cuál es la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta?

## Marco Teórico

### Estado del arte

Por lo tanto, López, C. y Larrea, M. (2017), en el “Autismo en Ecuador: Un grupo social en espera de atención: La presente investigación de tipo caso-control con niños/as de entre 2 a 12 años, provenientes de Quito y Guayaquil, permitió conocer la situación real del autismo en el Ecuador, se revelaron grandes problemáticas en lo que respecta a la forma de obtener el diagnóstico, y los procesos terapéuticos; datos que se entrelazan con la situación socioeconómica de los padres estudiados. La población fue de 160 niños y niñas de la costa y de la sierra, 80 diagnosticados con autismo junto con otros 80 neurotípicos, destaca la necesidad de atender estos tópicos. Se implementaron tres instrumentos de recolección de datos: El SCQ, de tamizaje, el ADI-R, entrevista clínica a cuidadores y padres, Observación Diagnostica del Autismo (ADOS) escala de observación semiestructurada. También, se ejecutó un cuestionario de Inserción Social (INSOC) para analizar la categoría clase social y el Cuestionario del Estado de la Situación (CESA). Los casos del grupo clínico fueron obtenidos por el método bola de nieve a través de un consentimiento informado con cada familia en conjunto Ministerio de Salud de Ecuador”.

Los autores llegaron a la conclusión en cuanto a la inserción social y la gestión de políticas públicas, en primer lugar, es conseguir que se apruebe un instrumento de tamizaje especializado para que se realicen los diagnósticos a temprana edad del autismo. En segundo lugar, comprobar la prevalencia de la realidad del autismo desde el aspecto social y económico ya que muchos padres no pueden costear los tratamientos, terapias, medicamentos entre otros. En tercer lugar, formar y capacitar al personal profesional idóneo para los diagnósticos, acompañamientos y seguimientos.

Ya que los procedimientos diagnosticados demandan grandes gastos económicos y que varían de acuerdo a la ubicación socio espacial e inserción social. La problemática es mayor en

dos provincias del país, no existen profesionales capacitados para realizar un diagnóstico especializado, aunque por otra parte los resultados demarcan un camino a seguir para poder llegar a la elaboración de políticas públicas.

Es por ello, que De La Torre (2020), en “La inclusión del alumnado con Trastorno de Espectro del Autismo (TEA) en Educación Infantil: análisis de buenas prácticas en la Comunidad de Madrid. Tuvo como objetivo general identificar y analizar los aspectos clave para el desarrollo de prácticas inclusivas para este alumnado escolarizado en centros preferentes en la primera etapa educativa (Educación Infantil). El diseño utilizado en este trabajo responde a un estudio de casos colectivos o casos múltiple. Se utilizaron métodos cuantitativos y cualitativos, como revisión documental de diferentes fuentes de información, observación no participante, cuestionarios y entrevistas. Se diseñaron siete guiones de entrevistas dirigidos a la Administración Educativa, Personal Directivo, Equipo de orientación psicopedagógica y educativa, Equipo Especifico de Alteraciones Graves del Desarrollo, tutores de aula, docentes especialistas responsable de apoyo en aula TEA y familias del estudiante TEA”

“Entre los aspectos claves que se relacionan con la cultura y política de cada centro se encuentran: Una amplia trayectoria y sensibilización por la diversidad, tienen sentido de ampliación en cuanto a la inclusión educativa, hay compromiso con la atención a la diversidad de los estudiantes por parte de la Comunidad Educativa. Igualmente, entre los aspectos positivos la cultura, políticas y practica que se llevan a cabo en los centros educativos, se cumple con la inclusión educativa de los estudiantes que tienen Trastornos de Espectro Autista (TEA) (De La Torre, 2020, p. 17)”

Asimismo, Guzmán, M. (2021), en la “Política pública nacional de discapacidad e inclusión social en Colombia, específicamente visual: marco normativo de aplicación, Bogotá”:

El presente estudio es de tipo cualitativo, con especial énfasis en el uso de las herramientas del diseño documental. El objetivo fue analizar como los diferentes actores Ejecutivo, Legislativo y Corte Constitucional, participaron en el diseño de la política pública nacional de discapacidad e inclusión social en Colombia. Se presenta un análisis cronológico documental basado en un método comparativo descriptivo.

Se utilizó la metodología comparativa para establecer un nexo causal entre los estados de una o varias propiedades o variables, desde esta perspectiva holística, se observa comparativa y descriptivamente cómo ha devenido la interacción de las acciones de cada uno de los actores en la dinámica de la implementación del marco normativo de la Política Pública de la Discapacidad específicamente Visual, se diseñó la Matriz General Normativa: Heurística Argumentativa: PPNDIS – ACTORES (Anexo B), en la que se registraron comparativa y descriptivamente los componentes estructurales de la PPNDIS y la base normativa por actor y que, desde una lectura analítica, se identifica claramente el eje polémico que se da entre el planteamiento teórico de la política pública y su espectro de aplicación en contexto.

Se concluye que a partir del análisis de la política pública en discapacidad en Colombia, hay interés por parte del Estado por proteger y garantiza los derechos de los PCD independientemente de su condición física o sensorial, pero la materialización ya queda de parte de la voluntad administrativa en planes, programas y proyectos por la asignación de pocos recursos, desde lo político el oportunismo de desviar dichos recursos económicos, las limitantes del gobierno local, hermetismo social y como seres humanos que expresan los patrones culturales en el ejercicio.

También, Bacca, S. y Sabogal, T., (2018), en el “análisis del marco normativo derivado de la política pública de discapacidad en Colombia en relación con los cuidadores: El objetivo

de la investigación fue analizar el marco normativo derivado de la política pública de discapacidad en Colombia en relación con los cuidadores. El método utilizado fue un análisis de la política pública, un estudio de tipo retrospectivo y de carácter descriptivo. La fuente de información fueron los documentos oficiales de carácter nacional de los años 2013 al 2017”.

También, se realizó inventarios de normas como: leyes, decretos, políticas, actos administrativos y reglamentos acordes a la política de discapacidad. Asimismo, realizaron una lectura ordenada y sistemática con tres categorías:

- 1.- Normas vinculadas con la política de discapacidad y los derechos que tienen a la atención en salud.
- 2.- Los vacíos relacionados a los cuidadores y familiares
- 3.- La dinámica debe surgir entre las personas con discapacidad y familiarización.

Entre los hallazgos, se analizaron 16 normas que guardan relación entre el derecho a la salud y discapacidad generando el 64% son las acciones dirigidas a los cuidadores, el 53% es el contenido en relación con la dinámica de familiarización de cuidado y el 36% refieren vacíos a los cuidadores.

Los autores concluyen que desde el punto de vista del derecho a la salud el cuidado se presta un servicio asistencial, sin participación, ni reconocimiento del cuidador en el escenario político y público. Las normas que se revisaron se toman en cuenta el rol del cuidador en gran parte se familiariza su papel del cuidado, pero se limita desde el sector privado los cuales omiten la importancia que tiene el cuidador en el proceso de participación política, económica y social de los PCD.

## **Marco Teórico**

Al realizar el estado del arte se establece que a nivel internacional se ha ido debatiendo, analizando y estudiando la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista y discapacidad en general. Por lo tanto, a continuación, se analiza: En primer lugar, los antecedentes de investigación relacionadas al tema. En segundo lugar, las leyes, normativas y directrices sobre las políticas públicas en discapacidad. En tercer lugar, los ejes estratégicos y líneas de acción relacionadas con la educación y salud en política pública nacional de discapacidad. En cuarto lugar, las percepciones, la información y las experiencias que han tenido las familias o cuidadores de los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA). Y por último como se establece las políticas públicas:

### **Antecedente de la investigación**

A nivel internacional, García (2023), en una petición titulado “Políticas públicas para personas con autismo, asperger y TEA, Chile”:

En la actualidad en el país, no hay políticas públicas, debido no es considerado como una enfermedad ni una discapacidad física, pasa desapercibida. Además, no existe cifras oficiales ni oficiales respecto a la cantidad de individuos con el Espectro del Autismo, ha sido difícil diseñar acciones y lineamientos que incluyan al Trastorno del Espectro Autista (TEA) no existe un medio efectivo para la prevención del autismo o tratamiento eficaz o una curación. Han realizado investigaciones que indican que, al detectar a temprana edad en el ambiente educativo en la etapa de preescolar, puede generar buenos resultados ya que se enfocarían en las habilidades, socialización, comunicación y cognoscitivo.

El Trastorno de Espectro Autista (TEA) es considerado como una discapacidad en efecto sanitario, educacional y laboral, pero en Chile no se le otorga la misma consideración. Estos NNA presentan una discapacidad social, generando ciertas limitaciones para acceder a medios que le permitan participar e incluirse socialmente a veces tienden a ser agresivos y rechazados por las demás personas la falta de aceptación elimina la corresponsabilidad social fortaleciendo la exclusión del grupo, restricciones de oportunidades y una gran exclusión. Este autor concluye, que: que no cuentan con una cifra oficial y no oficial de cuantos casos hay en el país, según contactos internacionales la prevalencia en Chile del autismo solo alcanza de 1 cada 150 personas, no es una epidemia de autismo, las terapias ocupacionales, psicología, psiquiatría, psicopedagogía y medicamentos no pueden ser cubierto económicamente por sus padres ya que no cuentan con esos recursos ni tienen ayuda por parte del Estado.

Se puede deducir, que en Chile no existe una política pública en materia específica del TEA, que garantice un acceso a la Atención temprana, debería de existir una pensión para estas personas viéndolo como una inversión mas no como un gasto, el acceso a la educación es escasa ya que no hay cupos para ellos no se cuenta con profesionales capacitados para niños (TEA) atienden de manera exclusiva a niños que presenten problemas de lenguaje. Se debería de trabajar en Políticas Públicas en materia de Trastorno del Espectro Autista que se incluyan los siguientes aspectos:

- a) Detección temprana e intervención terapéutica, ofrecer un control de salud al niño cuando nazca el pediatra realice una evaluación preventiva para poder diagnosticar que el Gobierno garantice dicha evaluación, incluirlo en el Plan Auge, que se administre, maneje y garantice estos servicios, la obtención de credencial de

- discapacidad con su respectivo registro según la Ley 20422 ya que no se especifica las personas TEA.
- b) Realizar censos que permitan obtener una estadística en materia de TEA y el diseño de política pública según los resultados de lo encuestado.
  - c) Acceso a la educación, garantiza el derecho a ingresar a colegios inclusivos no especial que tengan la oportunidad de incluirse con los demás niños donde la familia se involucre, capacitar al personal directivo, docente y auxiliar a la educación inclusiva.
  - d) En el campo laboral, lograr la potencialización de las políticas públicas para que contraten a personas con discapacidad en especial con TEA para que sean reinsertados laboralmente.
  - e) En cuanto a la protección social, hacer seguimiento de los avances de las personas con TEA midiendo las políticas que se implementen
  - f) Reconocer los derechos que tienen estas personas como ser humano en Chile

Esta investigación tiene una vinculación con el estudio en curso ya que a partir del modelo de integrar la educación a través de un proceso sistemático y continuo deben crear e implementarse desde la perspectiva de los derechos humanos donde las políticas públicas se adapten a las necesidades de los niños TEA y que se logre disminuir la desigualdad, discriminación y vulneración de los derechos humanos a través de la modificación de las políticas públicas en discapacidad donde se incluya la adaptabilidad y aceptabilidades desde la perspectiva educativa.

A nivel nacional, Lara, J. y Ramos, K. (2022), en la “Evaluación de la política de discapacidad e inclusión social 2013-2022, desde los imaginarios sociales, Bogotá”:

El objetivo general fue analizar el imaginario social de un grupo de personas sobre la discapacidad de acuerdo a lo definido por la Política de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022. El estudio estuvo enmarcado en una investigación cualitativa. Se realizaron entrevista y a la aplicación de la Teoría Modelo Representacional Computacional de la Mente de Paul Thagard si existen representaciones o imaginarios sociales a cerca de la Discapacidad e inclusión social, lo que permitió evaluar si se ha implementado la política según la definición de sus ejes las personas entrevistadas tienen conocimiento de una parte de la Política de Discapacidad e Inclusión Social, sin embargo, se implementan muy poco las políticas públicas en Discapacidad.

Se concluye que se aprecia que la discapacidad es una carga económica, estas personas no son valoradas, los que pertenecen a estrato 1 y 2 no tienen educación generando aún más creencias de la falta educación, falta de apoyo familiar genera desmotivación para salir adelante. Sin embargo, las PCD se encuentran más comprometidas laboralmente y desarrollan más habilidades.

Este antecedente se relaciona con la investigación que se está desarrollando ya que se analiza los ejes estratégicos, desde el cambio en general y en lo económico, la garantía jurídica no es muy conocida por los padres y representantes, la participación de estas personas no es realmente valoradas hay personas con discapacidad de estrato 0, 1 y 2 que no gozan de educación.

A nivel regional, EA, Noticias e investigación (2022), según su artículo, “Niños en condición TEA no tienen garantías para su atención en Santa Marta: Concejal Efraín Lozano”:

A través del Concejo de Santa Marta realizaron un control político en la Administración Distrital ya que se busca un debate sobre la temática de los niños que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA) y de la forma que son atendidos. En este debate participaron el secretario

distrital, padres y madres de familia que tienen esa condición, representantes de entidades que apoyan a esta población que claman apoyo para que sus hijos sean atendido y se les cumplan sus derechos. Por lo tanto, les hace falta garantía se observa que la Administración Distrital hace a un lado esta problemática al igual que la Secretaria de Salud, no cuentan con un censo, que ayuden a diseñar un plan, proyecto, programas o rutas que beneficien a estos NNA, es importante resaltar que no debe haber discriminación por partes de las Instituciones Educativas por tener esta condición no los matriculan.

Asimismo, los niños que están escolarizados es porque se les diagnostico después que ya habían ingresado a la escuela, la mayoría no cuentan con los certificados de discapacidad que les permiten obtener beneficios como: Subsidio de vivienda, exención del pago del copago, la razón es que las IPS contratadas por falta de recurso no están emitiendo dicha certificación. Por los resultados obtenido de este debate genera una gran preocupación ya que la Secretaria de Salud no realiza un control, inspección y vigilancia a las EPS e IPS para corroborar la expedición de los certificados.

Finalmente, se puede inferir que este articulo guardan relación con la investigación ya que se pretende analizar la situación actual de la gestión de las políticas públicas en discapacidad para mejorar la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta. Asimismo, identificar y analizar las leyes, normativas y directrices sobre las políticas públicas en discapacidad, analizar los ejes estratégicos y líneas de acción relacionadas con la educación y salud y aportar herramientas metodológicas que contribuyan a mejorar inclusión social y educativa.

**Teorías relacionadas con la gestión de las políticas públicas en discapacidad para mejorar la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con trastornos del**

**espectro autista (TEA):** Dimensión I: Leyes, normativas y directrices sobre las políticas públicas en discapacidad. Marco normativo con niños, niñas y adolescentes con trastorno de espectro autista en Colombia. En la actualidad la legislación colombiana, en su marco normativo del trastorno del espectro autista (TEA), se encuentra clasificado en la población con discapacidad a través de leyes, decretos, debates entre otros. En los últimos años se ha diseñado con la finalidad de garantizar y respaldar esta población vulnerable. A continuación, se analizan todas las Leyes y Decretos estipulados en Colombia para la atención y protección de la población:

En la ley General de Educación 115 de 1994, se reglamentó que en todas las instituciones educativas deben adaptar al currículo correspondiente según la necesidad del alumno y su discapacidad, lo cual se le ofrecerá capacitación al personal docente.

También, Ley 1145 de 2007, expresa la participación activa para la formular la política pública para la discapacidad desde el punto de vida de los derechos humanos. Además, se hace la solicitud de la presentación de recomendaciones técnicas que contribuyan al desarrollo de la política social con el propósito de diseñar planes, políticas, directrices, estrategias y programas de intervención del sector discapacitado.

A través del Decreto 366 del año 2009, se establece los servicios de apoyo pedagógico para personas con discapacidad, el cual debe ser implementado en entidades territoriales, organizaciones del servicio de apoyo pedagógico ofertando la educación inclusiva de los estudiantes que tienen como limitante la participación, aprendizaje y su condición de discapacidad y aquellos alumnos que cuentan con talentos excepcionales, matriculados en instituciones educativas. Asimismo, debe planificar, organizar y ordenar un plan de estudio

según las condiciones y estrategias que se establecen en el Ministerio de Educación Nacional según las orientaciones pedagógicas.

La Ley Estatutaria 1618 de 2013, indica un escenario educativo de las personas con TEA, según su artículo 11 el derecho a la educación, atención, fomentación, acceso y permanencia a una educación con calidad debe estar basado a la inclusión del servicio educacional, así como la promoción y creación del respeto a la diversidad de los NNA, las instituciones educativas deben garantizar el ingreso a estos NNA a las escuelas.

El Decreto 1421 del 2017 el estudiante que tiene alguna discapacidad se deber ingresar al sistema educativo formalmente, pero deben mostrar el diagnostico, informe médico certificación emitido por el área de salud y PIAR, así como un informe pedagógico. Sino no tiene los requisitos completos se le dar un lapso de tres meses para que presente lo requerido.

“En cuanto al Proyecto de ley 046 del 2017, se determina que la institución educativa asignada, a través de los profesionales de apoyo realicen la evaluación pertinente a la persona con TEA, para determinar: Nivel o grado de escolaridad al cual ingresa el alumno; fortalezas y necesidades para proyectar flexibilización curricular o Si el alumno necesita acompañamiento en aula regular. En el “Proyecto de ley 083 del 2015, se debe asegurar que se brinden medidas efectivas basadas en las características individuales de las personas TEA y condiciones similares, con el fin de maximizar el desarrollo social y la inclusión educativa. Habrá de tenerse en cuenta los diferentes grados cognitivos que se presentan dentro del Espectro del Autismo y condiciones similares, ya que se encuentran personas con nivel bajo, medio y superior a la media, así mismo, se prestarán medios de comunicación como (diapositivas, medios tecnológicos, entre otros) en el caso de que la persona no cuente con una comunicación verbal”

Se requiere de una Ley TEA que tenga como propósito fortalecer y promocionar la inclusión, atención integral y protección de los derechos a las personas que presentan trastorno del espectro autista (TEA) desde el punto de vista social, educativo y de salud. Asimismo, que establezca la inclusión, atención integral y protección de los derechos de la persona con trastorno de espectro autista que garantice: Un trato digno, perspectiva de género, autonomía progresiva, intersectorialidad, neurodiversidad, detección temprana, seguimiento continuo, también buscaran desarrollar una red de servicio que ofrezca el diagnóstico y atención específicamente en TEA.

Es por ello, que las leyes deben adaptarse a la realidad y considera la educación inclusiva para que los NNA puedan ingresar a cualquier institución educativa sin ninguna limitante, discriminación entre otros.

El marco legal en la educación inclusiva con niños con discapacidad, en la actualidad la legislación colombiana enfrenta cinco ámbitos importantes para las personas con discapacidad: Educación, empleo, salud, accesibilidad y transporte, donde la calidad de vida es indispensable para esta población con el fin de que gocen de una serie de derechos para evitar discriminaciones y marginación para garantizar mejores condiciones y que surja un empoderamiento para los PCD.

“La política pública y el marco legal de la educación inclusiva: “La inclusión desde la equidad y la calidad del servicio educativo. Es evidente que en la historia actual existen acciones a favor de la inclusión, en la actualidad se contempla dentro de las políticas públicas como un derecho general a toda la población a la educación, en la cual se asegura que estos niños/as y jóvenes sean incluidos en todas estas iniciativas y tomen el lugar que les corresponde en una sociedad. Desde la Conferencia Mundial sobre NEE realizado en Salamanca, se comienza a imponer un panorama más alentador para la población con espectro NEE, acontecimientos que

cobijan trastornos que de estas se desprenden como el TEA. En esta conferencia se dan las primeras pautas sobre los horizontes de las intervenciones, que se pueden realizar a través de escenarios como la escuela, y establece políticas públicas al respecto (Declaración, 1994)”

Colombia ha generado varios lineamientos, guías, en general procesos que buscan establecer el proceso de abordaje nacional al autismo y demás necesidades educativas especiales. Según esta información desde hace años se ha buscado la forma de incluir a los niños TEA con el fin de establecer una serie de directrices, lineamientos y políticas que permitan identificar las etapas que se han abordado en cuanto al tema del autismo y aquellas necesidades especiales que necesitan estos niños.

A través del Decreto No. 366, se reglamentó que se debía prestar un apoyo pedagógico para la atención de los alumnos con condiciones especiales o algunas limitaciones, pero a la vez que tuvieran talentos que contribuyan a incluirlo con calidad y equidad.

En la resolución 2565 determinó una serie de requisitos y criterios que fortalezcan vínculos de participación, derechos humanos, democracia, tramites escolares y la diversidad en las instituciones educativas. Así como en el decreto 1075, establece que se debe organizar el currículo y el plan de estudio con el propósito evaluar las fases según los lineamientos, estrategias y directrices para hacer orientaciones dentro de los procesos de enseñanza – aprendizaje.

Ahora bien, la educación e inclusión social de los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), la educación inclusiva surge por la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales organizada por el Gobierno español en cooperación con la UNESCO en el año 1994 que permitió configurar sistemas educativos con principios de integración e inclusión educativa, adaptándose a las necesidades que presenten los estudiantes,

este principio de inclusión en la educación se orienta a diseñar un sistema que tenga la capacidad de incluir, enfrentar y soluciones los problemas de los alumnos.

La educación inclusiva se puede definir como aquel procedimiento que permite establecer e identificar las necesidades especiales y diversidad los alumnos por medio de la participación en el proceso de enseñanza – aprendizaje, cultura y comunidad con el fin de disminuir la exclusión de los niños en la educación.

La inclusión educativa debe definirse como un equilibrio entre el rendimiento escolar y el aprendizaje que garantice un importante aprendizaje, ya que los niños con trastornos de espectro autista, presentan dificultades y buscan mejorar el desempeño de una manera correcta. Es muy importante el diagnóstico, tratamientos y terapias a temprana edad, ya que las características de lo NNA por lo general son fuera del ámbito clínico obstaculizando el aprovechamiento de oportunidades de intervención que ayudan a la neuro – plasticidad en los primeros años de edad.

Otro aspecto importante, es la comunicación, ya que es otro proceso que ayuda a generar una coordinación entre el objetivo propuesto y los actores, ayuda a beneficiar dicho proceso y que se adapte y se vincule con las necesidades, actores y contexto, es decir, familia, escuela y terapeuta). Si no surge esta comunicación con el propósito de lograr una coordinación se correrá el riesgo de perder el espacio – vinculación y desarrollo no empleándose el proyecto de vida.

Dentro del trastorno del espectro autista la comunicación es primordial tanto para la coordinación y el trabajo completo e integral que se quiere entre la familia, terapeuta y docente.

Considerando el marco legal, la educación e inclusión social de los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), se relaciona con el eje estratégico Nro. 4 desarrollo de la capacidad con las siguientes líneas: Línea 4.1 educación, línea 4.2 salud línea 4.3 habilitación/rehabilitación y línea 4.8 protección social

**Dimensión 2.** Ejes estratégicos y líneas de acción relacionadas con la educación y salud en política pública nacional de discapacidad. La Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social está compuesta por cinco (05) ejes estratégicos y Diecisiete (17) líneas de acción:

**Tabla 1**

Eje estratégico

Eje Estratégico	Línea de acción
Eje 1. Transformación de lo público	Línea 1.1 Gestión pública
	Línea 1.2 Gestión de la información
	Línea 1.3 Gestión del desarrollo normativo
Eje 2. Garantía Jurídica	Línea 2.1 Acceso a la justicia
	Línea 2.2 Igual reconocimiento como persona
Eje 3. Participación en la vida política y pública	Línea 3.1 Ejercicio de la ciudadanía
	Línea 3.2 Fortalecimiento del movimiento asociativo
Eje 4. Desarrollo de la capacidad	Línea 4.1 Educación
	Línea 4.2 Salud
	Línea 4.3 habilitación/rehabilitación
	Línea 4.4 Inclusión laboral y productiva
	Línea 4.5 Turismo
	Línea 4.6 Recreación, actividad física, educación física y deporte
	Línea 4.7 Cultura
	Línea 4.8 Protección Social
Eje 5. Reconocimiento de la diversidad	Línea 5.1 Igualdad y no discriminación
	Línea 5.2 Accesibilidad/diseño universal

*Nota.* Ejes estratégicos y líneas de acción relacionadas con la educación y salud en política pública nacional de discapacidad. *Fuente.* Minsalud (2022)

***Eje estratégico 4: Desarrollo de la capacidad.*** Estas acciones se diseñaron con el objetivo de generar, fortalecer y orientar a las personas con discapacidad, cuidadores y familiares, así como la equiparación de alternativas para que avancen y participen en los diferentes escenarios a nivel social, educativo, político y social. Desde el área de salud, se incluyó diferentes planes con servicios, beneficios, tecnología, dispositivos entre otros con el fin de que se rehabiliten y habiliten funcionalmente estas personas, se incorpora indicador de auditorías para mejorar la calidad de atención en salud , se crearon e implementaron mecanismos de articulación, seguimiento y monitoreo para sancionar la Entidades Prestadoras de Salud y las Instituciones Prestadoras de Salud, quienes no cumplan, sin embargo realmente suceden muchas irregularidades.

Asimismo, las acciones para el fortalecimiento y accesibilidad a la educación se realizaron cambios en el currículo educativo para la inclusión de orientaciones sobre las actividades físicas, deportes para olímpicos, federaciones, ligas paralímpicas, organización con el fin de lograr una recreación. Adicionalmente, se ejecutan medidas que son necesarias para garantizar el acceso físico, comunicacional e informativo en los ambientes prácticos, deportivos y recreativos para que los PCD puedan participar.

Por su parte, el ICBF “construirá e implementará un programa de atención a familias de Personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad. Así mismo, se implementará el Programa Nacional de Alfabetización para Personas con discapacidad, incluyendo la formación de docentes, también se garantizarán los apoyos necesarios para la inclusión educativa durante todo el año lectivo y se definirán estrategias para la participación de NNA excluidos del sistema educativo en razón de su discapacidad (Minsalud, 2022, p. 107)”

Finalmente, “Minsalud, (2022), para garantizar la inclusión social de esta población el Gobierno Nacional fortalecerá el acompañamiento a las familias de la Red Unidos de las Personas con discapacidad y construirá e implementará un programa de atención a familias de Personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad. Las actividades de este eje estratégico se agrupan en ocho líneas de acción”:

Línea 4.1. Educación

Línea 4.2 Salud

Línea 4.3. Habilitación / rehabilitación

Línea 4.4 Inclusión laboral y productiva

Línea 4.5. Turismo

Línea 4.6. Recreación, actividad física, educación física y deporte

Línea 4.7 Cultura

Línea 4.8. Protección Social

Como se puede observar en la política pública se habla sobre el acompañamiento en el área laboral pero no se habla sobre el acompañamiento en la educación de manera tal que se le facilite la integración al niño junto a sus compañeros de clases.

En la línea 4.1, educación, las acciones deben ser fortalecidas en cuanto al acceso a la educación, se deben cambiar los currículos educativos para la inclusión de orientaciones en deporte, educación física entre otros para personas con discapacidad. Se deben implementar las medidas para que garanticen la accesibilidad física, informativa y comunicacional en los diferentes ámbitos y prácticas recreativas, deportivas y la participación de la persona discapacitada.

Por otra parte, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) diseñará e implementará la atención para los padres, madres y representantes de las personas discapacitadas que se encuentren vulnerables. Además, ejecutarán un Programa Nacional de Alfabetización, incluirán la capacitación y formación de docentes, se garantizará el apoyo que sea más idóneo para hacer la inclusión educativa, así como definir estrategias para que participen los niños, niñas y adolescentes (NNA) en el sistema educativo con discapacidad aquellos que han sido excluidos.

Por lo tanto, la percepción, experiencia e información que los cuidadores y familiares ofrezcan es de gran importancia en el tema de las políticas públicas en los NNA con Trastornos del Espectro Autista (TEA)

***Dimensión II: Percepción, información y experiencias que han tenido las familias o cuidadores.*** Los padres, madres y representantes de niños con autismo muchas veces presentan estrés debido a los recursos económicos, horarios de las terapias, tratamientos, responsabilidades familiares y laborales. Tener un hijo con autismo genera muchos impactos tanto en la vida familiar, mental, salud y física de cada uno de los miembros que pertenecen a la familia, limitándolos a las necesidades de los demás niños, hermanos, amigos, amigas y vecinos.

Varios estudios que han realizado sobre el tema han comprobado que muchas familias con niños con autismo deben enfrentarse a varios desafíos que tienen un impacto negativo y significativo para el buen funcionamiento de los padres y familias generando un gran estrés. Es por ello que el déficit social y comunicación afecta a todos los miembros de la familia tanto financiera como emocionalmente ya que se desgastan física y mentalmente.

Por lo general, el TEA es evidente que tiene un impacto potencialmente en el funcionamiento de la familia, existe una alta tasa de divorcio en padres con niños con trastornos de espectro autista más que aquellos padres que no tienen hijos con alguna discapacidad. El

binomio estrés de los padres y conducta de los niños con autismo son las consecuencias de los pensamientos y emociones, la relación entre los problemas de conducta y el estrés de los niños con autismo es mutuamente. A continuación, se presentan una serie de comentarios de padres con niños (TEA):

1. “Fundación ConecTEA, es necesario buscar redes de apoyo para que el impacto no sea tan grande”

Es una fundación se encuentra ubicada en Madrid, busca la fomentación del apoyo social y mejorar la calidad de vida, ofrecer asesoramiento a las familias y personas con autismo, fomenta, forma y busca dar un aprendizaje a las PCD, representa y los conecta con la sociedad.

Consideran 5 aspectos importantes:

Atención temprana: Al obtener un diagnóstico las terapias son primordiales para los NNA TEA.

Educación. Es necesario recurrir a un equipo que oriente con el propósito de valorar al niño y determinar la modalidad de estudio que se adapte.

Sanidad. Se busca hacer un seguimiento por el pediatra y el refiere a especialista de acuerdo a su condición.

Economía. Existen diferentes ayudas económicas para familias con niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA), pero deben ser valorados en el CRECOVI y que se le haya dado un certificado de discapacidad.

Familia. No solamente los niños con TEA deben recibir asesoría, terapia y tratamientos también los padres, madres y representantes deben recibir ya que la vida le cambia y necesitan apoyo.

Desde las políticas públicas de discapacidad e NNA TEA, esta fundación mejora la calidad, apoyo, asesoramiento, difusión y formación, conscientes de la importancia que tiene de la detección a temprana edad, del esfuerzo económico que hacen las familias, pero muchos de ellos no pueden cubrir esos gastos, aprendizaje, representación de afectados, promoción e iniciativas todo esto de logra una inclusión social y educativa.

Ente las líneas estratégicas transversales desde lo sanitario se encuentra orientado a iniciativas y planes de salud coordinados por el Ministerio de Sanidad, servicio social e igualdad.

El cual tiene como objetivos:

Objetivo 1. Favorecer el conocimiento y comprensión social s

Objetivo 2. Promover el conocimiento y la sensibilización de los sectores claves como sanidad, educación, bienestar social e indirectos administración Pública, personal de emergencias, fuerzas del orden público.

Objetivo 3. Fomentar campañas informativas y guías de buenas prácticas dirigidas a distintos agentes sociales

Objetivo 4. Facilitar el acceso a información sobre los TEA y los recursos disponibles para el colectivo.

Se puede inferir que las estrategias europeas sobre la discapacidad del 2010 – 2020, recolecta las necesidades de esta población vulnerable para la promoción del acceso y la igualdad en el sistema sanitario asistencial concienciación, detención temprana y la evaluación de estas necesidades considerando desde los diferentes enfoques.

2.- “Ana Trujillo cruz, somos de Las Palmas de Gra Canaria España, Mi hijo tiene 48 años, y yo he querido por todos los medios curarlo, Pero me ha sido imposible. He recorrido todos los médicos psiquiatras neurólogos, y hasta Francia. Mi hijo lo quiero con toda mi alma, pero te que

decir que yo no he vivido. Solo he sufrido, pero tenéis mucha razón las familias no existe cuando hay un niño autista, y la mía tampoco, el padre y los hermanos lo rechazan si yo no estoy en casa me lo maltratan, jamás lo han sacado de paseo, solo yo a médicos y de paseo con él a mi lado toda la vida. Yo ahora de tanto estrés y ansiedad, estoy mal de salud, procuro cuidarme para estar bien y poder seguir sacándolo de paseo y llevarlo a comer de vez en cuando, pues mi hijo es el motivo por el cual vivo y quiero seguir viviendo para no dejarlo en este mundo tan cruel con estos chicos que no son comprendidos. Y tengo que decir que ni la familia del padre ni por la mía nunca me han tendido una mano, siempre mi hijo y yo solos y lo malo de todo es que él me nombra a toda la familia por los nombres, pero claro yo siempre le digo que están de viaje para que no sufra y por último tengo que decir que mi hijo es mucho más inteligente que muchos de sus tíos y primos (Fundación ConeCTEA, 2020, p. 02)”

3.- “Patricia Iglesias, desde el 1999 que mi vida familiar ha sido atravesada por el trastorno del espectro autista. Aunque los diagnósticos de Síndrome de Asperger de mi hijo y el de autista de mi hija llegaran recién en 2007. Nuestra vida familiar ha sido muy dura, absolutamente reglada y cronometrada para cumplir con los tratamientos cognitivo conductuales de mis hijos. Ellos hoy están muy bien en cuanto a que no experimentan conductas disruptivas como cuando eran pequeños, tienen mayor tolerancia a la frustración, han desarrollado juego simbólico, empatía, han logrado manejar la información sensorial que reciben, hasta casi no tienen fallas en teoría de la mente. Algún profesional me ha dicho alguna vez que se nota que están muy trabajados. Por supuesto que me lo han dicho con ánimo de elogiarlos, pero no todo es color de rosas porque siguen teniendo intereses restringidos, conservan un poco de inflexibilidad y en particular en mi hijo con SA hay muy poco interés social. Con casi 22 años no quiere estudiar, siendo que es muy inteligente, y no quiere trabajar, su obsesión son los dibujos animados. Ha intentado iniciar

alguna carrera como Traductorado de inglés, ya que también le encanta el inglés, pero dado sus intereses restringidos cuando le dieron prospectos de medicamentos para traducir dijo que esto no le gustaba y dejó de asistir a clases. Generalmente se pone el foco en el paciente TEA y no se ve a la familia. No digo que este mal, pero mi familia es atípica. Mi hijo tiene SA, mi hija Autismo de Alto Rendimiento y mi esposo es casi Aspie (al menos las evaluaciones que le hicieron arrojan eso le falta muy poco para ser SA.) Y al lado de ellos estoy yo que lleve adelante 10 años de tratamientos y 20 acompañándolos en la escolarización (Fundación ConeCTEA, 2020, p. 02)”

“Desde 2007 estoy en la Asociación Asperger Argentina, brindo charlas de asesoramiento para padres. Se todo lo que se debe saber y hacer para trabajar en estos casos, pero no se ser feliz como neurotípica. Los profesionales me dicen que ellos son felices y ese es el logro de esta familia. Eso me da mucha alegría y la paz de haber hecho todo lo que estaba a mi alcance. Pero hoy siento que di 20 años de mi vida y no puedo morir en paz sino logro que mis hijos trabajen y sean económicamente independientes. Es un gran peso para las familias que después de uno no haya nadie más. No tengo más hijos para que puedan velar por el futuro de ellos. Y yo he dejado todas mis energías en estos 20 años de trabajo, que dieron muchos frutos, pero aun no todo lo necesario. Yo tengo necesidades que ellos no sienten, yo si necesito salir, me encantaría que ellos generaran alguna iniciativa y no yo poner el esfuerzo de organizar salidas, planear mi propio cumpleaños porque si no es probable que ni haya un beso o un regalo. Es duro para mí que no tengan la iniciativa de darme un abrazo o un beso. Los fines de semana en casa es duro que no tengan ganas de hablar conmigo y que el silencio del almuerzo solo se rompa por el sonido de una televisión. Estando de vacaciones en la playa descubrí que la gente conversa en la playa, mi familia no, disfruta estando en el agua o escuchando música o mirando cada uno su

celular. Es muy difícil la vida de un neurotípico en el seno de una familia TEA y lamentablemente es un tema que no encuentro que se trate, he buscado y no he encontrado nada al respecto (Fundación ConeCTEA, 2020, p. 02)”

4.- En Santa Marta, “Karen Jiménez, madre de un niño TEA y una de las líderes de esta actividad, indicó que decidimos hacer comunidad entre varias madres, por ello nos congregamos en el Parque Bolívar para hacernos visibles y apoyar a otras familias, queremos una transformación social para que haya una verdadera inclusión de la población TEA. Realmente la Alcaldía ha sido abierta a escuchar nuestras preocupaciones y dificultades en materia de salud, educación e inclusión social, donde ya tuvimos un primer acercamiento para trabajar articuladamente (Alcaldía Distrital Santa Marta, 2022, p. 02)”

“Nosotros en este debate pudimos desnudar la falta de garantía que tienen los niños en condición TEA en la ciudad de Santa Marta, desafortunadamente observamos una Administración distrital ajena a esta problemática, en donde la Secretaría de Salud no ha hecho absolutamente nada, no se tiene ni un censo, que permita crear planes afirmó el concejal Efraín Lozano Dueñas. De acuerdo con el cabildante, el debate sacó a la luz la discriminación que existe en las instituciones educativas con los niños que tienen esta condición, debido a que muchas veces no les permiten el ingreso, negándoles el derecho a la educación (Alcaldía de Santa Marta, 2022)”

En base a los comentarios anteriores de familiares con personas con Síndrome de Espectro Autista (TEA), en España, Argentina y Santa Marta:

**Tabla 2**

## Información, experiencias y opiniones

Comentarios	Limitación	Relación política pública en niños, niñas y adolescentes
“Fundación ConecTEA, es necesario buscar redes de apoyo para que el impacto no sea tan grande”, Madrid	Ninguna, la fundación utiliza sus recursos y de aquellas organizaciones que deseen colaborar a estos proyectos sociales	La Estrategia Española para las personas con TEA (2015), contempla características que definen este tipo de trastornos como las necesidades asociadas y ámbitos que tienen prioridad.
“Ana Trujillo Cruz, somos de Las Palmas de Gra Canaria España, Mi hijo tiene 48 años, y yo he querido por todos los medios curarlo, pero me ha sido imposible”	Cuidadora desgastada física y mentalmente Discriminación social y familiar	Esta familia debería de recibir información, apoyo directo, es imprescindible que cuenten con fuentes informales y formales de apoyo social.
“Patricia Iglesias, desde el 1999 que mi vida familiar ha sido atravesada por el trastorno del espectro autista. Aunque los diagnósticos de Síndrome de Asperger de mi hijo y el de autista de mi hija llegaron recién en 2007”	Discriminación educativa: le encanta el inglés, pero dado sus intereses restringidos cuando le dieron prospectos de medicamentos para traducir dijo que esto no le gustaba y dejó de asistir a clases.	“Legislación sobre el autismo TEA en Argentina. Al principio de la pandemia, algunas instituciones no gubernamentales hicieron presión para que, durante el confinamiento, las personas autistas salieran a la calle a dar un paseo terapéutico y nos fueron siguiendo con la misma medida diferentes países. El problema era cómo identificar que esa persona que sale a la calle es autista”
<i>“En Santa Marta, Karen Jiménez, madre de un niño TEA y una de las líderes de esta actividad, indicó que decidimos hacer comunidad entre varias madres, por ello nos congregamos en el Parque Bolívar para hacernos visibles y apoyar a otras familias”</i>	Necesidades de atención en salud, educación, inclusión y equidad.	Los Niños con autismo no se les garantiza la atención en Santa Marta. El Estado no da garantía a estos niños en condición TEA, en la Secretaria de Salud no existe un censo con caracterización y localización, las instituciones educativas discriminan a los niños negando el derecho a la educación.

*Nota.* Información, experiencias y opiniones de padres y representantes de niños, niñas y adolescentes con trastornos de espectro autista. *Autor.* Manjares (2022)

En base a lo anteriormente planteado sobre la percepción, información y experiencias que han tenido las familias o cuidadores ante los niños, niñas y adolescentes con el Trastorno de Espectro Autista (TEA), considerando que es una condición que se ha ido descubriendo, pero aún se desconoce las causas exactas. Para el año 2010, la Fundación Centros de Aprendizaje, establece varias pautas para trabajar con los niños TEA, donde busca a acabar con barreras de aprendizajes bajo el ambiente del alumno y aumento de recursos que contribuyan a la construcción de conocimientos.

Asimismo, para el año 2012, Piñeros presenta la metodología ABA, considerada una estrategia educativa que tiene como objetivo primordial disminuir el comportamiento inapropiado, logrando mejorar la integración de los niños en un entorno. Otro acontecimiento, es que se comprueba que la Ley 046, ha sido una de los más grandes descubrimientos y metodologías importantes para lograr incluir de una forma acertada para este tipo de población con TEA, que en base a la percepción, información y experiencias que han tenido las familias o cuidadores, realizan sus opiniones en cuanto a la propuesta de ruta de acción así como ajuste en el acompañamiento individual, adaptación del material, actualización del censo tanto para la caracterización y localización, inclusión social y educación inclusiva dejando claro que la Secretaria de Educación es la que tiene mayor participación es necesario que el Congreso continúe trabajando para diseñar una Ley muy clara y específica para las personas con Trastorno de Espectro Autista (TEA). Es allí, donde las políticas públicas en discapacidad juega un papel importantísimo en la modificación o creación de nuevas leyes analizando y garantizando los derechos de las personas con el Trastorno del Espectro Autista (TEA) como lo es el acompañamiento individual, detención temprano y la implementación del método ABA.

***Dimensión IV: Política pública.*** Las políticas públicas es el resultado de la interacción entre el Estado y la sociedad que busca mediar. No solo es el resultado del Estado se trata de procedimientos para hacer una construcción social donde se vincula el Estado y el pueblo con el fin de llegar a acuerdos, tomas de decisiones a través de las diferentes políticas públicas.

Otro aspecto importante que establece es la manera de identificar los problemas públicos y las agendas políticas, con el objetivo de ofrecer una serie de patrones o modelos de la agenda política. También trata se trata de comprender los procesos que a través de la autoridad administrativa o publica surge la necesidad de entender de una forma u otra las fases de la situación que se vive. Asimismo, política busca a hacer una distribución de valores, recursos sociales y económicos entre los ciudadanos de una sociedad, responsabilidad del Estado y la administración pública para así distribuir de una forma equitativa dichos recursos.

La gestión de políticas públicas, están orientadas a la forma de cómo manejar los actores, las necesidades e intereses e influye también la capacidad de tomar decisiones de una manera transparente y explicita. Por lo tanto, Colombia ha ido avanzando en cuanto a garantizar los derechos a las personas con discapacidad, pero sin embargo es necesario unir esfuerzos para lograr cambios desde la perspectiva social y educativa. Es por ello, que se deben diseñar principios en la convención y acción pública dirigidos a las personas discapacitados que son sujetos de deberes y derechos creando mecanismos sociales que permitan la participación de la vida política y pública.

Según Roth, en la formulación de soluciones y decisión:

1.- El problema de la decisión. La actuación del Estado y su aparato político implica necesariamente la priorización de un tipo de soluciones por encima de otras. Cada gobierno define sus prioridades, metas, objetivos y la metodología para llevarlos a cabo. No obstante, pese

a que es el gobierno quien toma las decisiones, este es un proceso en el que interviene un número plural de actores (políticos, administrativos, sociales, económicos, científicos y morales). Cada uno de los actores interviene en la toma de decisiones guiado por sus propios intereses y recursos tanto materiales como ideológicos, de ahí que las decisiones gubernamentales no siempre sean las más racionales o coherentes. El mismo se encuentra estructurado por dos etapas: Formulación de una solución y legitimación de la solución (Roth, 2004)

2.- Formulación de soluciones. Implica seleccionar diferentes alternativas que existen con el propósito de reducir la tensión entre el ser (situación presente) y el deber ser (situación deseada)

3.- Planificación como ayuda a la decisión política. Se trata de calcular los objetivos en la selección de la mejor opción, la planificación permite intervenir y alcanzar objetivos de una forma coherente, definiendo las prioridades, la jerarquía que tengan los objetivos según el plazo a corto, mediano o largo plazo según el cálculo de las herramientas que se necesiten.

4.- Toma de decisiones. Existen dos enfoques:

1. Decisor tiene libertad para tomar decisiones completamente
2. El decisor no toma decisiones, sino que se determinan a través de factores no se controla como el primer enfoque

En el presente estudio el enfoque que más se adapta es el decisor no toma decisiones ya que va a depender de diversos factores tanto internos como externos en las políticas públicas en Discapacidad.

En este mismo orden de ideas, la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social -PPDIS-, es producto de la participación y resultado de la busca de solución de una serie de problemas que enfrenta esta población con discapacidad y que en su momento han sido identificadas por las mismas PCD, sus familiares, cuidadores, organizaciones, entidades públicas y privadas que de una forma u otra hacen parte en la implementación de diferentes acciones que garantizan los derechos que requieren estas

personas. Entre ese proceso participativo trasciende la construcción del diagnóstico situacional para así diseñar propuestas que ofrezcan beneficios a nivel social, salud, económico y político.

Estas acciones se diseñaron a través de la comprensión del objetivo que es asegurar el goce pleno de los derechos y de que se cumplan los deberes de estas personas, familias y cuidadores durante el periodo 2013 – 2022. Estos derechos garantizan a cada territorio características económicas, físicas, culturales y políticas ya que se adaptan a cada región, pero a la vez vinculando la nación – territorio colombiano desde la diversidad e inclusión.

Por lo tanto, la diversidad es un concepto o termino clave dentro de la PPDIS, donde engloba la condición de vida y discapacidad. Esta es una de las razones que la política pública ha sido orientada hacia un enfoque diferencial con la finalidad que estas personas que padecen de alguna condición o discapacidad no sufran discriminación, falta de derechos, que no cuenten con un apoyo al momento de necesitarlo completamente, respetando su identidad e igualdad. Asimismo, las acciones logran un impacto perdurable que con el pasar el tiempo se debe ampliar o modificar de acuerdo a las nuevas necesidades abarcando tres ámbitos: a) Protección social para las personas discapacitadas, b) lograr la cohesión social a las comunidades y familias, c) diseñar la equiparación para conseguir un buen desarrollo integral. Todas estas acciones se encuentran abrigadas a los cinco ejes estratégicos: Transformación en lo público, participación en la vida pública y política, transformación en lo público, desarrollo de la capacidad y el respeto por la diversidad. A continuación, se presenta en la figura Nro. 1, los elementos

### Figura 1

*Elementos clave de la política pública nacional de discapacidad e inclusión social*



*Fuente.* Ministerio de Salud y Protección Social (Minsalud, 2014)

Como se puede observar en la figura nro. 1, está conformado por elementos claves de la política pública nacional de discapacidad e inclusión social el cual engloba una serie de enfoques de derechos:

**Persona:** Protección social que gocen el derecho a vivir y a una mejora calidad de vida, que no exista exclusión y que se garantice el acceso a los sistemas de salud si requieren rehabilitación y habilitación.

**Familia y comunidad:** Cohesión social, garantiza el derecho a la vida en familia, laboral, inclusión educativa, actividades culturales, recreativas, deportivas y esparcimiento para que pueda ser incluido en la sociedad como tal.

**Sociedad – equiparación para el desarrollo:** Hace reconocimiento a las diferencias y diversidad como un elemento conformado por los ciudadanos (as), adoptando una serie de lineamientos, directrices, ajustes que sean razonables y a la no discriminación.

***Marco conceptual.*** En base a los objetivos específicos plasmados que derivan una serie de dimensiones a continuación se presentan conceptos sobre: Políticas públicas en discapacidad, inclusión social, trastornos de espectro autista (TEA):

En primer lugar, el concepto nro. 1, las políticas públicas en discapacidad, se define como el resultado de procedimientos participativos que expresan los principales problemas que viven esta población con discapacidad y que han sido identificado y el ejercicio participativo trasciende para el diseño de un diagnóstico situacional que busca posibles soluciones. Asimismo, el objetivo primordial de la Política Pública Nacional de Primera Infancia que se encuentra plasmada en CONPES, es promover el desarrollo completamente integral de los NNA desde el momento de sus gestación hasta una edad de 6 años, dando una respuesta a las características específicas y necesidades, logrando una equidad e inclusión social en Colombia, desde una forma digna que se representen a través de las políticas públicas para que puedan ser protegidas

basadas en los derechos y atención integral que se rijan por principios de inclusión social, equidad, integralidad, corresponsabilidad, focalización y promoción.

Otro objetivo que es alusivo específicamente a las niñas y niños de 0 a 6 años de edad con discapacidad, el cual garantiza la protección integral y restablecimiento de los derechos los NNA que han sido discriminados o vulnerado sus derechos. El cual se vincula con el quinto eje estratégico donde hace mención a los niños con discapacidad. En la misma política se plasma la detección temprano de la discapacidad, acompañamiento, preparación de la familia y la oferta adaptada para así enfrentar una serie de barreras que surgen en el ambiente.

Las políticas públicas son un conjunto de acciones que permiten enfrentar una situación socialmente como lo es el caso de los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) con el fin de buscar posibles soluciones a modificar dicha política pública y permita apoyar a estos infantes con condiciones especiales para la inclusión social y educativa.

En cuanto al Marco de Políticas Públicas y Lineamientos para la Planeación del Desarrollo de la Infancia y la Adolescencia, es aquel instrumento que ofrece líneas técnicas a los municipios para que diseñen sus propias políticas públicas, tomando en cuenta el objetivo general que es lograr que los NNA ejerzan sus derechos humanos, enmarcado en características políticas de derecho con un eslogan TOTOYA= ¡TODO PARA TODOS YA! TODO

Cada situación que vive los NNA es un desarrollo, pero una suspensión de sus garantías de derechos es un daño injusto e irremediable cuando es excluido por la sociedad. Este marco de política pública está conformado por tres ejes estratégicos:

1. Establecimiento de garantía universal
2. Superación de limitaciones y situaciones que sea negado el acceso a sus garantías universales

### 3. Recuperación de los derechos cuando alguien los ha perdido

En cuanto al primer eje, para que se logre la universalidad es importante tener claro que hay diferencias que necesitan de servicios que pueden adaptarse de acuerdo a la condición en particular que se tenga.

El segundo eje, establece con los NNA con discapacidades ejercen sus derechos, necesitan apoyo y cambios que ofrezca la sociedad

En el tercer eje, crear condiciones sociales que disminuyan las limitaciones para el ejercicio de los derechos.

Por lo antes expuesto por los autores se puede inferir que deben de ampliar cobertura nacional para las niñas, niños y adolescente que lo necesiten. Aludiendo el acceso a los derechos que tienen los niños y que se incluye la política pública de discapacidad con acompañamiento especializado al infante que lo amerite en las instituciones educativas para que no sean excluido educativa y socialmente.

Igualmente, en el concepto Nro. 2, el Trastorno de Espectro Autista (TEA), se caracterizan por tener limitaciones cualitativas para interactuar socialmente, a veces falta de empatía, reciprocidad social, incapaces de reconocer y responder algunas expresiones y gestos de los demás, dificultad en la comunicación, falta de flexibilidad al razonar y los comportamientos, con repeticiones estereotipado en actividades o interés en algún objeto u otra cosa. También, se puede definir, como aquellas afecciones que se caracterizan por un grado de alteración en la comunicación, comportamiento social, lenguajes, intereses, actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, la mayor parte de casos aparecen en los primeros cinco años de vida.

Los trastornos neurobiológicos afectan al sistema nervioso y el funcionamiento cerebral, afectando bien sea la interacción social y comunicación o la flexibilidad de la conducta y

pensamiento. Por lo tanto, presentan diversas características como ciertos grados de dificultades sociales, comunicacionales y de procesamiento sensorial, así como modelos atípicos de comportamientos como grandes atenciones a ciertos detalles o reacciones diversas a las sensaciones.

El concepto Nro. 3, la inclusión social, es aquel proceso que garantiza a las personas que tengan las mismas oportunidades de participar, acceder, relacionarse, disfrutar, opinar, a recibir un ambiente o servicio como las demás personas que no tienen ninguna discapacidad, es decir, sin limitaciones o restricción por el simple hecho de presentar una discapacidad.

Es por ello, que estar socialmente incluido implica ser aceptado por un gran grupo y convivir, tener una sana convivencia, llegar acuerdos sociales que se establezcan, compartir modelos de actuación, que exista un modelo que transmita la comunicación en doble vía que conlleve a nuevas tendencias. La discapacidad, en el caso de los niños con Trastornos de Espectro Autista (TEA) ellos presentan dificultades intelectuales, sensoriales, mentales, físicas que no les permite interactuar con las demás personas, presentan problemas conductuales que muchas veces les impiden participar y convivir con otras personas.

Finalmente, se puede decir, que las políticas públicas son indispensables para los infantes con discapacidad ya que a través de ellas se pueden valer sus derechos como seres humanos a una inclusión social, una mejor educación y por ende a la inserción laboral.

## **Metodología**

La metodología forma parte en el proceso investigativo y permite organizar, sistematizar los métodos y técnicas que son necesarias para llevar a cabo dicho estudio. Por lo tanto, la elección del método ayuda al investigador a facilitar el descubrimiento de conocimientos confiables que ayudaran a solucionar el problema planteado. A continuación, se describe el tipo de investigación, alcance, diseño de la investigación, población, muestra, técnicas e instrumentos de recolección y análisis e interpretación de los resultados:

### **Tipo de investigación**

El presente estudio tiene un alcance descriptivo, “buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan éstas (Hernández, Fernández y Baptista, 2006, p. 80)”

Considerando que el alcance descriptivo especifica características, perfil de personal, comunidades y propiedades. Se busca analizar la gestión de políticas públicas en discapacidad para la inclusión social y educativa de los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Además, el tipo de investigación es mixta, ya que representa un conjunto de procedimientos ordenados, sistemáticos, críticos y empíricos que permite recolectar y analizar datos tanto cuantitativos como cualitativos, ya que de acuerdo a la información cuantitativa que se recoja y en base a los resultados obtenidos se realizará el análisis de la información

cualitativa, para profundizar los resultados y finalmente realizar la triangulación de la información, haciendo una mezcla de datos cuanti – cualitativos.

Asimismo, una investigación documental, “es estudio de problemas con el propósito de ampliar y profundizar el conocimiento de su naturaleza, con apoyo, principalmente, en trabajos previos, información y datos divulgados por medios impresos, audiovisuales o electrónicos. Tomando en cuenta, lo anterior, es importante destacar, que toda investigación documental debe tener, obligatoriamente, antecedentes” (Universidad Pedagógica Experimental Libertador, 2008, p. 6)

Se diseñó una investigación mixto secuencial, este tipo de estudio no pretende reemplazar ni a la investigación cuantitativa ni cualitativa, sino emplear las dos con el fin de indagar, combinar y disminuir algunas debilidades. Se realizó esta investigación mixta, para realizar el análisis de la gestión pública desde un enfoque de “ciclo de política pública”

El objetivo del estudio secuencial es analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta. En la primera etapa se realizó una entrevista, con el fin de comprobar la hipótesis que se relacionan con la variable dependiente gestión de políticas públicas y variable independiente inclusión social y educativa en NNA con TEA, ampliado a través de las dimensiones:

Dimensión I: Leyes, normativas y directrices

Dimensión II: Ejes estratégicos y líneas de acción

En la segunda etapa, con la información obtenida a través de la entrevista se realizará una triangulación para dar respuesta a las siguientes dimensiones:

Dimensión III: Percepciones, la información y las experiencias

#### Dimensión IV: Política pública de discapacidad y acompañamiento

Se pretende hacer un análisis de sobre las percepciones, información, experiencias y política pública de discapacidad y acompañamiento para la inclusión social y educativa de los NNA con Trastornos de Espectro Autista (TEA). La investigadora forma parte del equipo que prestará servicios a los niños, niñas y adolescentes, además realizará una propuesta para modificar la política pública en cuanto al acompañamiento educativo como apoyo a estos infantes a nivel de salud y educación. También, permitirá explorar el tema de las políticas públicas en discapacidad, así como comprender el problema en estudio, incluyendo el proceso evolutivo sobre lo que se produce, formando parte de una comprensión y la realidad.

#### **Diseño de la investigación**

El presente estudio se encuentra orientado en un diseño explicativo secuencial (DEXPLIS), se caracteriza por una primera etapa en la cual se recaban y analizan datos cuantitativos, seguida de otra donde se recogen y evalúan datos cualitativos.

***Población.*** Se define “el conjunto de todos los casos que concuerdan con determinadas especificaciones” (Hernández, Fernández y Baptista, 2014 p.174)”

La población estuvo conformada por Doscientas cincuenta (250) padres y representantes de los infantes con trastornos de espectro autista (TEA), Santa Marta.

“Las niñas, niños y adolescentes que presentan discapacidad es el grupo más excluido y marginado por la sociedad, el cual sus derechos muchas veces son vulnerados de forma muy general, si se comparan con los niños sin discapacidad es por ello por lo que están más expuestos a la inequidad económica, social y cultural. Día a día reciben maltratos, actitudes negativas, estigma, violencia, aislamiento, abuso y estereotipos donde se le suma la falta de políticas,

lineamientos, directrices o leyes adecuadas que permitan una mejor educación y oportunidades económicas para estos niños (Manjarres, 2022, p. 03)”

Ahora bien, entre las características de este grupo social se encuentran: “ a) Niños, niñas y adolescentes que han sido diagnosticados con Trastorno de Espectro Autistas, b) No acceden a una educación ya que en las instituciones educativas exigen un acompañamiento de un profesional en el área, c) Sus familiares son de bajos recursos requieren de una atención en terapia comportamental Funcional y ABA, d) Necesitan ser incluidos en los programas educativos y sociales propiciando espacios para ellos y familiares”.

**Muestra.** Se define como: "una parte o subconjunto de la población" (Balestrini, 2008, p.130). Se tomó el 50% de la población, es decir, ciento veinticinco (125) personas, es decir, padres y representantes de los infantes, Santa Marta. Por lo tanto, se trabaja con una muestra representativa, no probabilística o por conveniencia.

**Técnicas e instrumento de recolección de datos.** Arias (2016), refiere que “las técnicas de recolección de datos son las distintas formas de obtener información” (p. 53). En el presente estudio se utilizarán las técnicas de:

1. Análisis documental sobre las leyes, normativas, directrices y los ejes estratégicos y líneas de acción relacionadas con la educación y salud en política pública nacional de discapacidad e inclusión social en los niños, niñas y adolescentes, Santa Marta.
2. Se realizó un sondeo a los padres y representantes considerando que la investigación es Mixta permite hacer la combinación de instrumentos de recolección de datos

Ahora bien, las técnicas de recolección de datos, “Palella y Martins, es cualquier recurso del cual pueda valerse el investigador para acercarse a los fenómenos y extraer de ellos

información. En cada instrumento concreto pueden distinguirse dos aspectos diferentes: una forma y un contenido (2017, p. 125)”

El instrumento de recolección de datos es un cuestionario dirigido a los padres y representantes conformado por Veinte (20) ítems con alternativas de respuestas donde se incluye el nivel socioeconómico y el Grado de Trastorno de Espectro Autista.

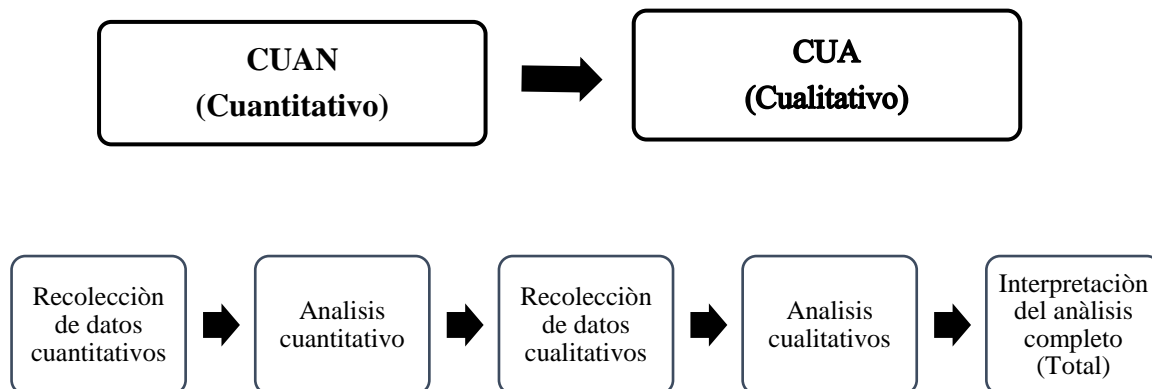
***Análisis e interpretación de los resultados.*** En el presente estudio se utilizó la estadística descriptiva, "El propósito del análisis es resumir las observaciones llevadas a cabo de forma tal que proporcionen respuesta a las interrogantes de la investigación. La interpretación, más que una operación distinta, es un aspecto especial del análisis su objetivo es buscar un significado más amplio a las respuestas mediante su trabazón con otros conocimientos disponibles” (Selltiz, 1970, p. 06)

El objetivo de hacer una interpretación es de buscar un amplio sentido a las respuestas emitidas por los informantes o población en estudio donde se pone de manifiesto los conocimientos que se tienen, además, ayudan a totalizar el proceso investigativo por fases, ordenada, sistematizada y con en dos momentos si se requiere.

Como se trata de un diseño explicativo secuencial (DEXPLIS), se realiza una mezcla por eso se le denomina investigación mixta, ya que los resultados cuantitativos al inicio dan información para la recolección de datos cualitativos. Cabe resaltar que la segunda fase se realiza en base a los resultados de la primera.

**Figura 2**

Esquema del diseño explicativo secuencia (DEXPLIS)



*Fuente.* Hernández, Fernández y Baptista (2014)

Por último, la información obtenida se integra, interpreta y se diseña un reporte de estudio, dando prioridad a lo cuantitativo o a lo cualitativo

En cuanto a la triangulación, es una estrategia y operacionaliza “el proceso de enriquecimiento de las conclusiones o hallazgos obtenidos en una investigación previa (Ruiz, 2007, p. 01)”. También, “combina diversas técnicas de recogida de datos con el fin de compensar el sesgo inherente a cada una de ellas” (Mucchielli, 2001, p. 02)

Asimismo, en la investigación cualitativa en la triangulación se utiliza como una estrategia que ayuda a la identificación, exploración y entendimiento de las diversas dimensiones del estudio logrando el fortalecimiento de los hallazgos y el enriquecimiento de las interpretaciones.

En el presente estudio se aplicó una entrevista, de acuerdo a los resultados obtenidos y las opiniones emitidas por los informantes, así como las teorías estudiadas se realizó una matriz de triangulación.

**Tabla 3**

Cronograma

Año 2022												
ACTIVIDAD	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4	MES 5	MES 6	MES 7	MES 8	MES 9	MES 10	MES 11	MES 12
Presentación de propuesta			■									
Elaboración de capítulo I. Planteamiento del problema				■								
Diseño del Capítulo II: Marco Conceptual y Teórico					■							
Elaboración capítulo III: Metodología					■							
Sustentación						■						
Entrega de anteproyecto						■						

*Fuente.* Autoría propia

## **Resultados**

El análisis de los resultados, permite separar cada elemento primordial de la información para examinarlos con el fin de dar respuesta a las diferentes interrogantes plasmadas en la investigación. En cuanto a la interpretación se busca obtener un significado mucho más amplio según la información empírica recogida.

Por lo tanto, se realizó una revisión y análisis documental el cual se encuentra ubicado en el marco teórico.

También, se realizó una entrevista y se diseñó un cuestionario conformado por veinte (20) ítems con respuestas de alternativas de selección. Asimismo, se le aplicó a ciento veinticinco (125) padres y representantes de niños (as) con trastornos de espectro autista (TEA)

Se organizó, codificó toda la información, se diseñaron tablas, gráficos y se hicieron sus respectivos análisis

Se elaboraron resumen de enfoque cuantitativo y cualitativo para finalmente diseñar una matriz de triangulación de datos, a continuación, se describe cada uno de ellos:

## **Instrumento de recolección de datos dirigido a padres, representantes y familiares de los Niños, Niñas y Adolescentes con Trastornos de Espectro Autista (TEA) en Santa Marta**

El presente instrumento forma parte de un trabajo de investigación para optar al título de Magister en Gobierno, Políticas Públicas y Desarrollo Territorial. El mismo tiene como finalidad analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta, Año 2022. Para tal propósito fue aplicar un instrumento que permitió recopilar información importante para la investigación donde usted es parte primordial, por lo que se solicita por favor su colaboración para responder este instrumento.

Asimismo, se solicitó contestar todas las preguntas sin dejar ninguna en blanco, ya que la respuesta contribuyó al éxito de esta investigación. Los datos suministrados fueron tratados en forma confidencial, por lo cual no es necesario escribir sus datos personales. El cuestionario está conformado por:

***Dimensión I.*** Información, percepción y experiencias de los padres, madres y representantes de los niños, niñas y adolescentes con Trastorno de Espectro Autista (TEA), conformado desde el ítem 1 al 7.

***Dimensión II.*** Políticas públicas de discapacidad está compuesto desde el ítem 8 a la 20. La información suministrada solo será utilizada para fines de esta investigación, por lo tanto, las respuestas tuvieron carácter anónimo, por lo cual se pidió la mayor sinceridad posible.

## Caracterización socioeconómica

### 1.- ¿Cuál es su nivel de estudio?

Preescolar\_\_\_\_\_

Primaria\_\_\_\_\_

Secundaria\_\_\_\_\_

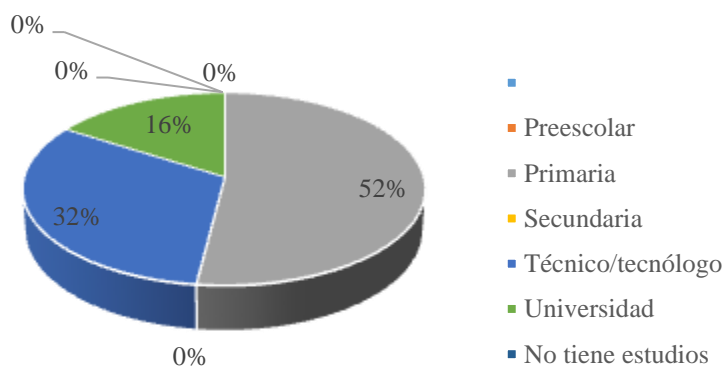
Técnico/tecnólogo\_\_\_\_\_

Universidad\_\_\_\_\_

No tiene estudios\_\_\_\_\_

### Figura 3

*Nivel de estudio*



*Fuente.* Autoría propia

En cuanto al nivel de estudio, el 52% ha estudiado la primaria, el 32% técnico y tecnólogo, el 16% es egresado de la universidad. Como se puede observar el 52% de los padres encuestados de los niños TEA solo llegaron al nivel de primaria. *Por lo tanto, el nivel* formativo de las madres y padres constituyen un factor que busca a condicionar el desarrollo académico y laboral de los niños, niñas y adolescentes con trastornos de espectro autista.

## 2.- ¿Cuántas personas pertenecientes al núcleo familiar laboran?

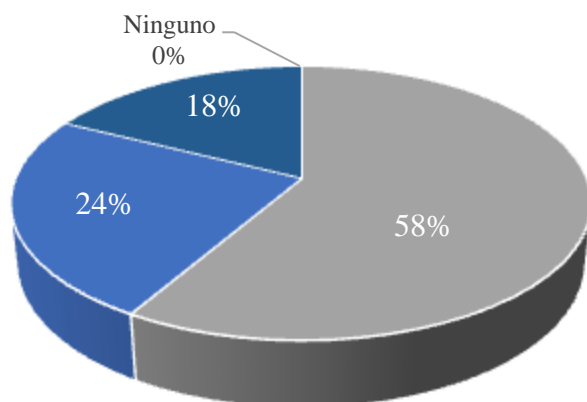
Uno\_\_\_\_\_

Dos\_\_\_\_\_

Tres\_\_\_\_\_

### Figura 4

*Núcleo familiar*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 4, el 58% señalan que solo una persona labora en el núcleo familiar, el 24% dos personas y el 18% tres personas. Por lo tanto, expresan que *se les dificultad pagar terapias ocupacionales, acompañamientos terapéuticos, medicamentos, talleres entre otros.*

### 3.- ¿Cuál es la distribución del gasto de la familia?

Medicamentos\_\_\_\_\_

Energía Eléctrica\_\_\_\_\_

Agua\_\_\_\_\_

Terapias ocupacionales\_\_\_\_

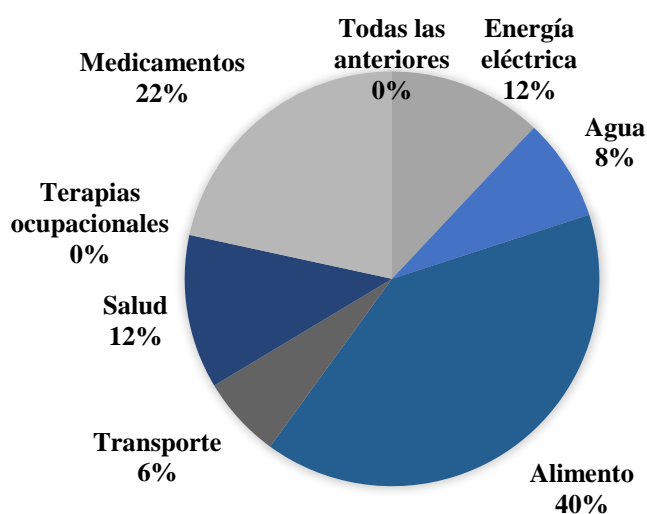
Salud\_\_\_\_\_

Transporte\_\_\_\_\_

Alimentos\_\_\_\_\_

#### Figura 5

*Gastos*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 5, como se puede observar, la distribución del gasto de la familia es: Del 40% de los encuestados coinciden que los gastos de la familia son de alimentos, el 22% de medicamentos, el 12% energía eléctrica, 8% agua y el 6% transporte. Ellos expresan *que le damos prioridad a la alimentación lamentablemente no tenemos como ofrecerles otros beneficios a nuestros niños con discapacidad.*

**4.- En cuanto a los servicios a los que las niñas (os) tienen acceso se encuentran:**

Fonoaudiología\_\_\_\_\_

Terapia ocupacional\_\_\_\_\_

Educación formal\_\_\_\_\_

Terapia física\_\_\_\_\_

Psicología\_\_\_\_\_

Educación informal\_\_\_\_\_

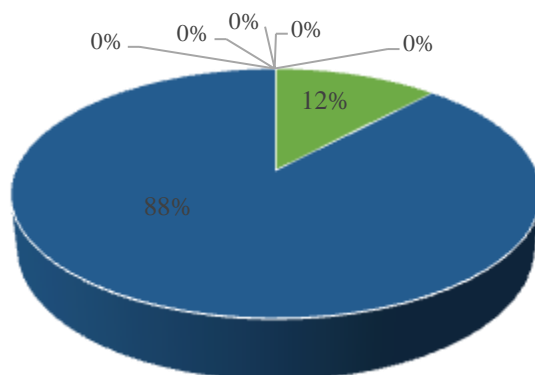
Educación formal \_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

**Figura 6**

*Acceso a Servicios*

- Fonoaudiología
- Terapia ocupacional
- Educación formal
- Ninguna de las anteriores
- Terapia física
- Psicología
- Educación informal



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 6, el 12% expresa que han recurrido a la educación informal mientras que el 88% no han contado con servicios de fonoaudiología, terapia ocupacional, educación formal, terapia física, psicología y educación formal. *Muchas veces hemos tenido que recurrir a que le den refuerzos a los niños ya que como no le dan la oportunidad de ingresar a la Institución educativa nos toca recurrir a otras actividades como la educación informal.*

### 5.- ¿Cuál es el grado de trastorno de espectro autista (TEA) de niño o niña?

Nivel 1. Requiere soporte más leve\_\_\_\_\_

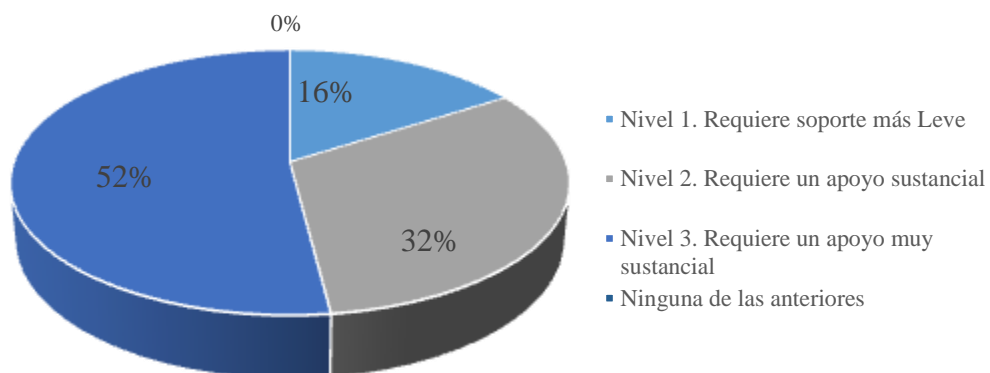
Nivel 2. Requiere un apoyo sustancial \_\_\_\_\_

Nivel 3. Requiere un apoyo muy sustancial\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

#### Figura 7

*Grado de trastorno*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 7, el 52% tiene un nivel 3 que requiere de un apoyo muy sustancial, el 32% tienen un nivel 2 requiere de un apoyo sustancial y el 16% del nivel 1 requiere soporte más leve.

*El trastorno del Espectro Autista (TEA) es aquella discapacidad en el desarrollo causada por la diferencia en el cerebro por lo general presenta problemas de interacción social, comunicativo y de conducta con intereses repetitivos.*

## 6.- El método de Análisis de Conducta Aplicado (ABA) tiene como objetivo:

Desarrollo de habilidades sociales\_\_\_\_\_

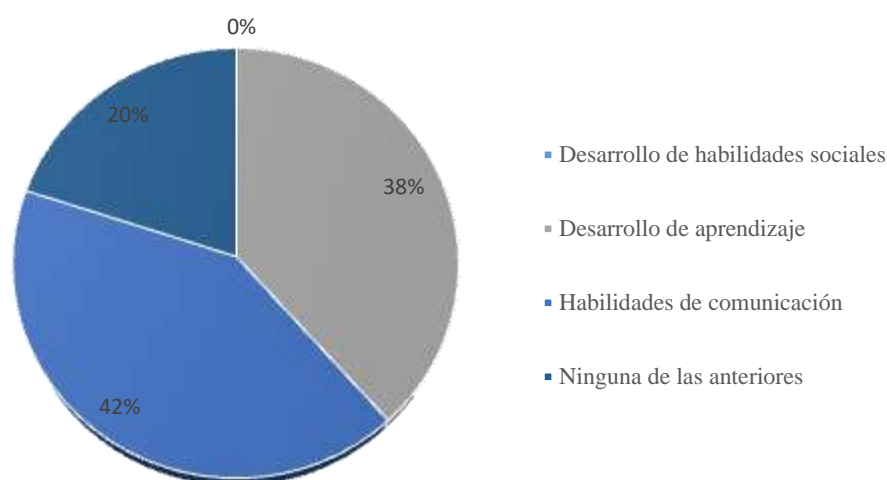
Desarrollo de aprendizaje\_\_\_\_\_

Habilidades de comunicación \_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

### Figura 8

*Método de Análisis de Conducta Aplicado (ABA)*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 8, el 42% expresan que el método ABA si tiene como objetivo desarrollar habilidades de comunicación, el 38% desarrollo de aprendizaje y el 20% no saben sobre los objetivos. *Asimismo, expresan que “Nuestros niños son discriminados por tener condiciones especiales se les niegan muchos derechos entre ellos las terapias ABA que son tan importantes para ellos y a la vez costosos para desarrollar habilidades sociales, aprendizaje y comunicación”*

**7.- ¿Conoce si las leyes en discapacidad establecen el acompañamiento terapéutico específicamente a los niños TEA?**

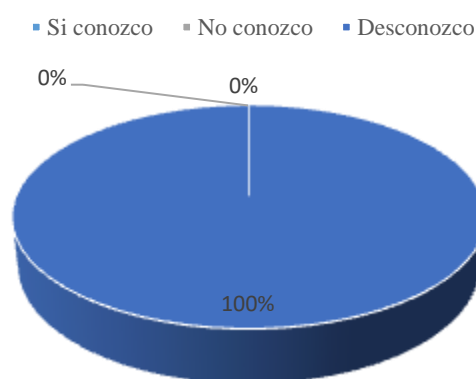
Si conozco \_\_\_\_\_

No conozco \_\_\_\_\_

Desconozco \_\_\_\_\_

**Figura 9**

*Leyes*



*Fuente. Autoría propia*

En la figura 9, el 100% expresan que desconocen que alguna de las leyes que hablen de discapacidad establezca el acompañamiento terapéutico específicamente en niños, niñas y adolescentes en trastornos de Espectro Autista (TEA). *Por lo tanto, “exigimos que modifique los lineamientos de las políticas públicas con personas con discapacidad específicamente en niños TEA ya que deberían de ayudarnos en cuanto al acompañamiento terapéutico”*

**Tabla 4**

## Resumen de resultados de enfoque cuantitativo

Preguntas	Resultados obtenidos
Dimensión: Percepción, información y experiencias de los padres, familiares y cuidadores de Niños TEA.	
1.- ¿Cuál es su nivel de estudio?	El 52% de los padres encuestados de los niños TEA solo llegaron al nivel de primaria
2.- ¿Cuántas personas pertenecientes al núcleo familiar laboran?	El 58% señalan que solo una persona labora en el núcleo familiar.
3.- ¿Cuál es la distribución del gasto de la familia?	El 40% coinciden que la distribución de los gastos más alto es el de alimentos
4.- En cuanto a los servicios a los que las niñas (os) tienen acceso se encuentran: Fonoaudiología, terapia ocupacional, educación formal, terapia física, psicología, educación informal, educación formal o ninguna de las anteriores.	El 88% no han contado con servicios de fonoaudiología, terapia ocupacional, educación formal, terapia física, psicología y educación formal.
5.- ¿Cuál es el grado de trastorno de espectro autista (TEA) de niño o niña?	El 52% tiene un nivel 3 que requiere de un apoyo muy sustancial, el 32% tienen un nivel 2 requiere de un apoyo sustancial y el 16% del nivel 1 requiere soporte más leve.
6.- El método de Análisis de Conducta Aplicado (ABA) tiene como objetivo: Desarrollo de habilidades sociales, desarrollo de aprendizaje, habilidades de comunicación o ninguna de las anteriores.	El 42% expresan que el método ABA si tiene como objetivo desarrollar habilidades de comunicación, el 38% desarrollo de aprendizaje y el 20% no saben sobre los objetivos.
7.- ¿Conoce si las leyes en discapacidad establecen el acompañamiento terapéutico específicamente a los niños TEA?	El 100% expresan que desconocen que alguna de las leyes que hablen de discapacidad establezcan el acompañamiento terapéutico específicamente en niños, niñas y adolescentes en trastornos de Espectro Autista (TEA).

*Nota.* Resumen de resultados de enfoque cuantitativo (Percepción, información y experiencias).

*Fuente.* Autoría propia

Para conocer la percepción, información y experiencias de los padres, familiares y cuidadores de Niños TEA, se aplicó un cuestionario el cual arrojó como resultado lo siguiente:

Más del 50% de los padres y representantes de los niños TEA solo llegaron a un nivel primario lo cual no buscan a obtener mayor información en cuanto al tema, por lo general una sola persona labora en el hogar lo que solo les permite llevar el sustento alimenticio no pueden cubrir gastos adicionales como medicina, métodos para mejorar la conducta, tratamientos, terapias entre otros.

Asimismo, la distribución de los gastos de la familia la mayor parte es para la alimentación generando preocupación, estrés, desmotivación por no poder ofrecer otra mejor calidad de vida y atención al niño discapacitado. El 88% no cuentan con servicios de fonoaudiología, terapia ocupacional, educación formal, terapia física, psicología y educación formal. También, el nivel 3, es el que más requiere de un apoyo muy sustancial. Por lo tanto, muchos de ellos conocen de métodos para el aprendizaje y opinan que permite obtener un buen desarrollo en la comunicación y el aprendizaje.

Ahora bien, en cuanto al desarrollo del objetivo 4, establecer la política pública de discapacidad en cuanto al acompañamiento en el aula educativa para una inclusión social en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta. Se aplicó una entrevista dando los siguientes resultados:

**8.- La alcaldía de Santa Marta realiza alguna de estas actividades para hacer seguimiento o supervisión a la atención de los niños (as) TEA:**

Jornada de sensibilización\_\_\_\_\_

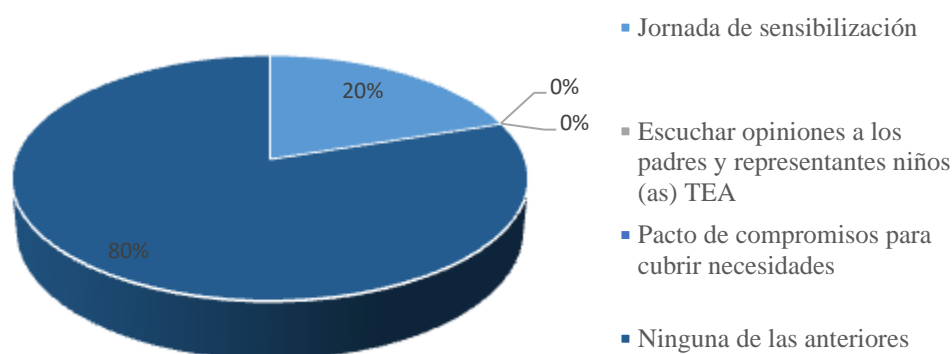
Escuchar opiniones a los padres y representantes niños (as) TEA\_\_\_\_\_

Pacto de compromisos para cubrir necesidades \_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

**Figura 10**

*Seguimiento y supervisión*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 10, el 80% expresan que no realizan jornada de sensibilización, no escuchan las opiniones de los padres y representantes de los NNA TEA y no hacen pactos de compromisos mientras que el otro 20% expresan que si realizan jornadas de sensibilización. *Por lo tanto, Alcaldía de Santa Marta no realizan la supervisión y seguimiento para determinar si se cumplen con jornadas, no nos escuchan las opiniones como afectados directamente y mucho menos realizan algún acuerdo o pacto para comprometerse a cubrir las necesidades de nuestros niños.*

**9.- En algún momento se le ofrece al familiar con discapacidad servicio de salud especializado:**

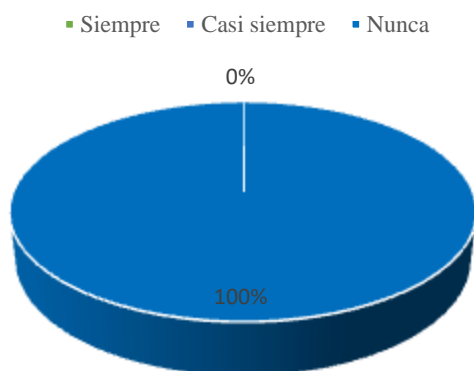
Siempre\_\_\_\_\_

Casi siempre\_\_\_\_\_

Nunca\_\_\_\_\_

**Figura 11**

*Servicio de salud*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 11, el 100% opinan que no les han ofrecido en algún momento al familiar con discapacidad servicio de salud especializado. *Por consiguiente, no es fácil lidiar con los niños ellos hay momentos que tienen sus crisis y nosotros como cuidadores de los niños nos desgastamos física y mentalmente y no tenemos opciones o alternativas que nos ayuden a mejorar esta situación que genera estrés, desmotivación e irritabilidad y no contamos con servicios de salud.*

### 10.- ¿El niño TEA tiene acceso a la educación?

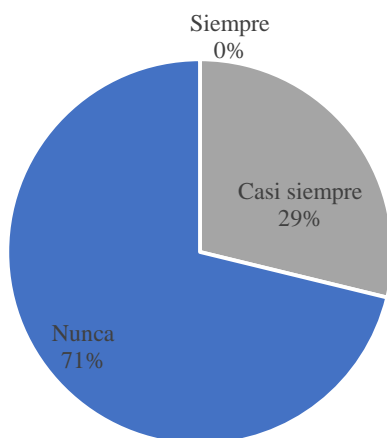
Casi siempre \_\_\_\_\_

Siempre \_\_\_\_\_

Nunca \_\_\_\_\_

#### Figura 12

*Acceso a Educación*



*Fuente. Autoría propia*

En la figura 12, el 29% expresan que casi siempre tienen acceso a la educación mientras que el 71% opinan que no tienen acceso a la educación. *Por lo tanto, las madres, padres y representantes dicen “muchos de nuestros niños no están escolarizados ya que somos de bajos recursos y a veces no tenemos para el colectivo y mucho menos para pagar a un profesional que realice acompañamiento durante las clases, consideramos que es una gran limitante”*

## 11.- Dentro de las Instituciones Educativas cuentan con acompañamiento terapéutico para el niño TEA

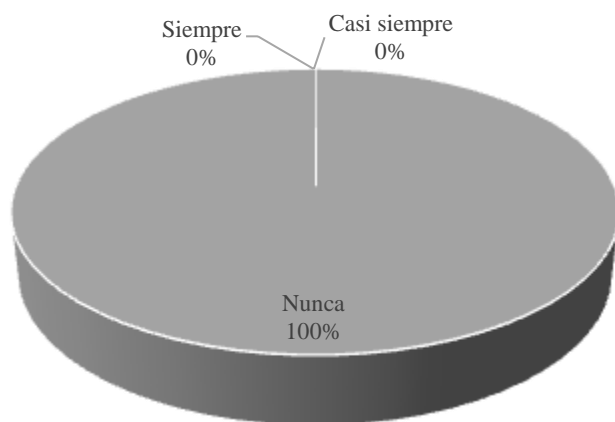
Casi siempre \_\_\_\_\_

Siempre \_\_\_\_\_

Nunca \_\_\_\_\_

### Figura 13

*Acompañamiento terapéutico*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 13, el 100% de los encuestados expresan que nunca les ofrecen dentro de las instituciones educativas el acompañamiento terapéutico para los niños TEA. *Es por ello, que podemos decir que más bien es una limitante para no matricular al niño (a) ya que nos dicen que no cuentan con un personal especializado para tratar al niño con discapacidad y que no saben cómo impartirle los conocimientos.*

**12.- Ha sido contactada por la Alcaldía de Santa Marta para conocer donde viven y como están sus niños con TEA:**

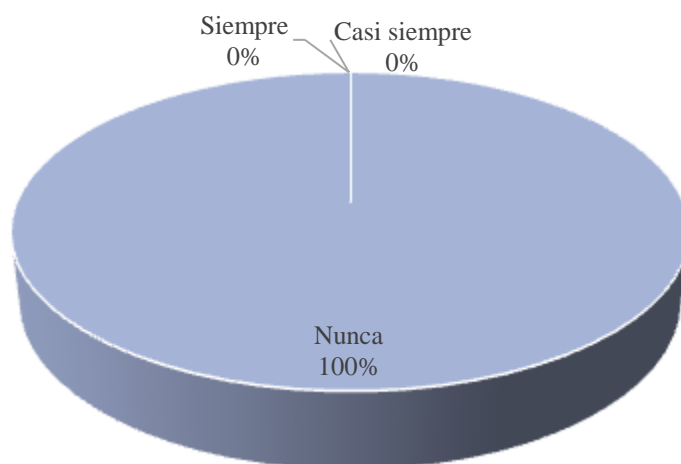
Casi siempre \_\_\_\_\_

Siempre \_\_\_\_\_

Nunca \_\_\_\_\_

**Figura 14**

*Contacto*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 14, el 100% expresan que nunca han sido contactados por la Alcaldía de Santa Marta para conocer donde viven y como están sus niños con TEA. Asimismo, *expresan que a ellos ningún organismo público ha realizado registros para caracterizar y localizar aquellos niños que tienen la condición especial del Síndrome del espectro autista (TEA) ellos son ignorados y aislados de cualquier beneficio.*

**13. Se les ha negado el acceso a las instituciones educativas a los Niño (a) por las siguientes razones:**

La institución no cuenta con la infraestructura adecuada para recibir los niños (as) con TEA\_\_\_\_\_

La institución no cuenta con el personal idóneo para tender niños con TEA\_\_\_\_\_

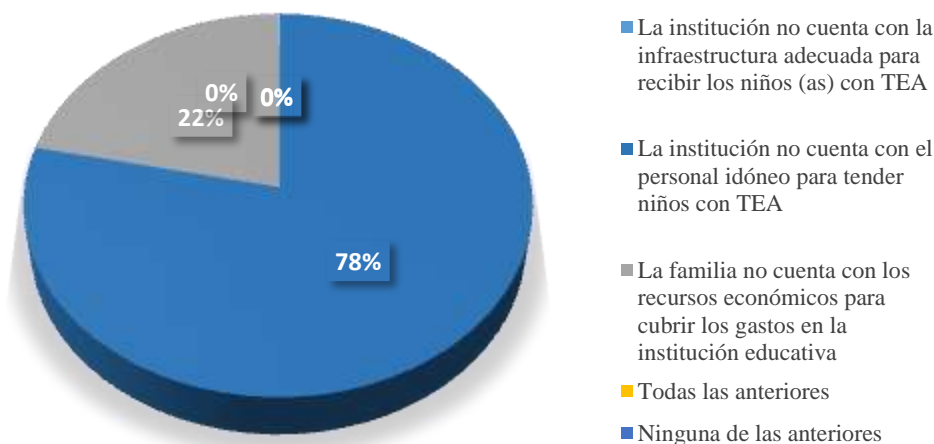
La familia no cuenta con los recursos económicos para cubrir los gastos en la institución educativa\_\_\_\_\_

Todas las anteriores\_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

**Figura 15**

*Acceso*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 15, el 78% opinan que la institución educativa no cuenta con el personal idóneo para atender a niños con TEA mientras que el otro 22% opinan que la familia no cuenta con los recursos económicos para cubrir los gastos en la institución educativa en cuanto a acompañamiento, merienda y transportes.

**14.- Cuáles servicios o apoyos consideran necesarios que la Alcaldía implemente para la inclusión social y educativo de niños TEA:**

Certificación\_\_\_\_\_

Caracterización y localización del niño (TEA)\_\_\_\_\_

Implementación método ABA\_\_\_\_\_

Acompañamiento terapéutico\_\_\_\_\_

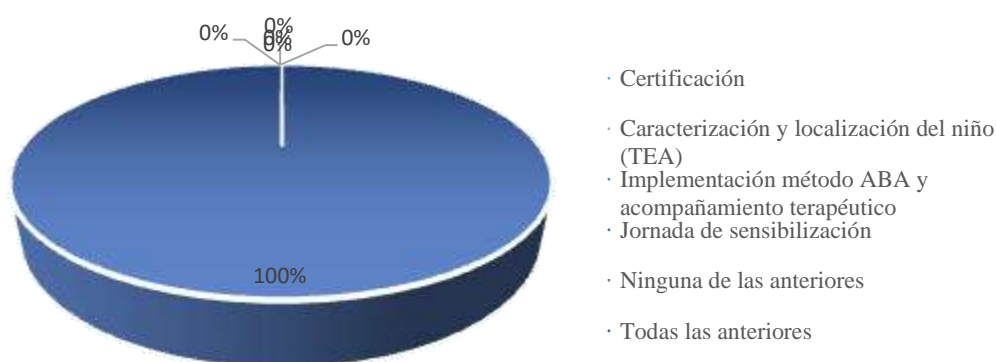
Jornada de sensibilización\_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

Todas las anteriores\_\_\_\_\_

**Figura 16**

*Servicios y apoyos*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 16, el 100% de las personas encuestadas señalan que consideran necesarios que la Alcaldía implemente para la inclusión social y educativo de niños TEA: Certificación, caracterización y localización del niño TEA, implementación método ABA y acompañamiento terapéutico y jornada de sensibilización. *Necesitamos la ayuda por parte del gobierno o de alguna fundación para así poder atender a nuestros niños en cuanto a la educación, salud y terapias individualizadas para que mejoren sus problemas neurológicos y conductuales.*

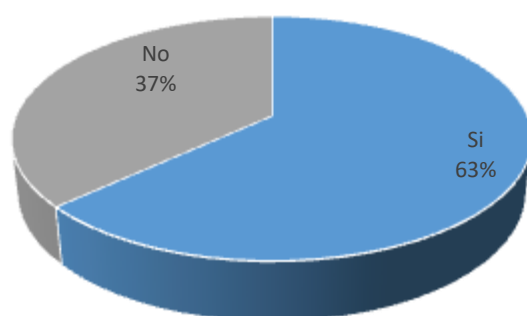
**15. - ¿El líder de su comunidad ha realizado censo para conocer las necesidades de los niños, niñas y adolescentes TEA?**

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

**Figura 17**

*Líder*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 17, el 63% opinan que, si han realizado censo para conocer las necesidades de los niños, niñas y adolescentes TEA mientras que el otro 37% opinan que no ha realizado censo para conocer las necesidades de los niños con discapacidad. *Consideramos que es muy importante dar a conocer las diferentes carencias y calamidades que vivimos por no tener alguna ayuda económica para asistir a los niños TEA.*

**16.- Cómo hacen para desarrollar las habilidades físicas, cognitivas y comunicativas en el niño TEA que no ha podido ingresar a la escuela:**

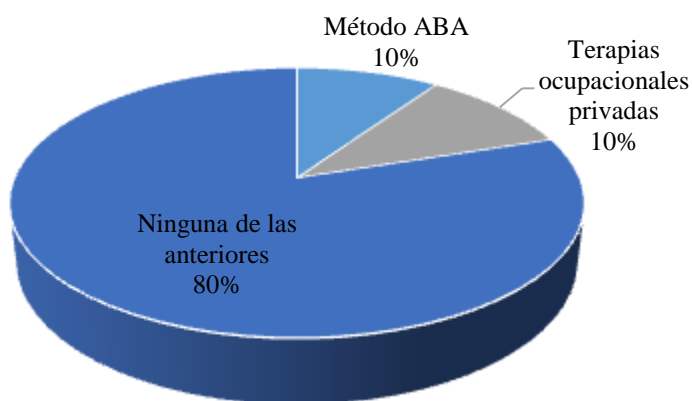
Método ABA\_\_\_\_\_

Terapias ocupacionales privadas \_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

**Figura 18**

*Desarrollo de habilidades*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 18, el 10% expresan que utilizan el método ABA para desarrollar las habilidades físicas, cognitivas y comunicativas en el niño TEA que no ha podido ingresar a la escuela, el 10% terapias ocupacionales y el otro 80% expresan que no buscamos a desarrollar las habilidades físicas, cognitivas y comunicativas en los niños ya que no ganan lo suficiente para costear el método ni las terapias ocupacionales privadas.

**17.- ¿Qué requisitos le solicitan en la Institución Educativa para que el niño asista al aula de clases?**

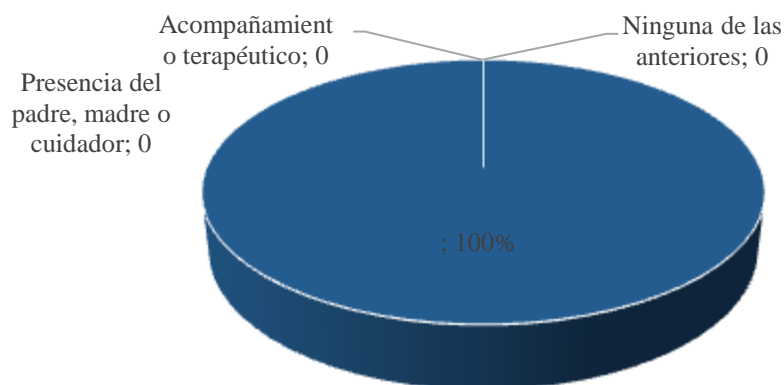
Acompañamiento terapéutico \_\_\_\_\_

Presencia del padre, madre o cuidador \_\_\_\_\_

Ninguna o todas las anteriores \_\_\_\_\_

**Figura 19**

*Requisitos*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 19, el 100% expresan no cumplen con los requisitos que le solicitan en la Institución Educativa para que el niño asista al aula de clases: Acompañamiento terapéutico y presencia del padre, madre o cuidador. *Por lo tanto, es muy difícil para uno cubrir estos requisitos ya que no ganamos un buen sueldo para pagar estos acompañamientos y si nosotros nos quedamos con ellos en la clase como trabajamos para los pasajes, comida y demás gastos.*

**18.- Considerando las necesidades de los niños TEA han participado en la comunidad donde viven en las siguientes actividades:**

Implementación de políticas públicas \_\_\_\_\_

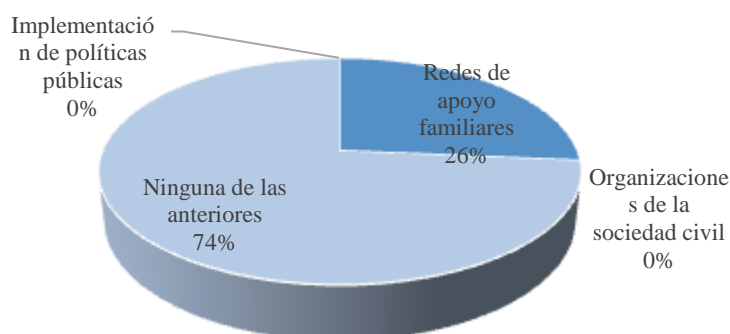
Redes de apoyo familiares \_\_\_\_\_

Organizaciones de la sociedad civil \_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores \_\_\_\_\_

**Figura 20**

*Participación*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 20, el 26% expresa que si han participado en redes de apoyo familiares y el otro 74% opinan que no han participado para la implementación de políticas públicas, redes de apoyo familiares, organizaciones de la sociedad civil. *Como hemos venido diciendo necesitamos apoyo por parte del Estado o fundaciones para el acompañamiento terapéutico que nos permita incluir a los niños en las diferentes instituciones educativas.*

**19.- Los Adolescentes con TEA han participado en algunas actividades con la finalidad de ser insertado en el campo laboral:**

Proyectos de emprendimientos \_\_\_\_\_

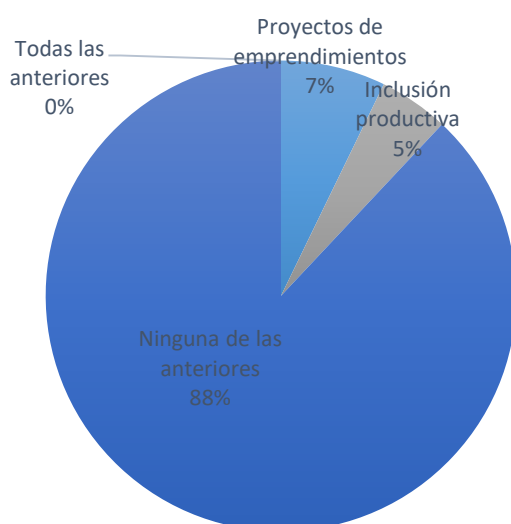
Inclusión productiva \_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores \_\_\_\_\_

Todas las anteriores \_\_\_\_\_

**Figura 21**

*Inserción Laboral*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 21, los adolescentes con TEA han participado en algunas actividades con la finalidad de ser insertado en el campo laboral: el 7% en proyectos de emprendimientos, 5% en inclusión productiva y el otro 88% en ninguna de las anteriores

**20.- Como padres, representantes y cuidadores de los niños, niñas y adolescentes con trastornos de espectro autista, han recibido:**

Talleres sobre cómo tratar a estos niños \_\_\_\_\_

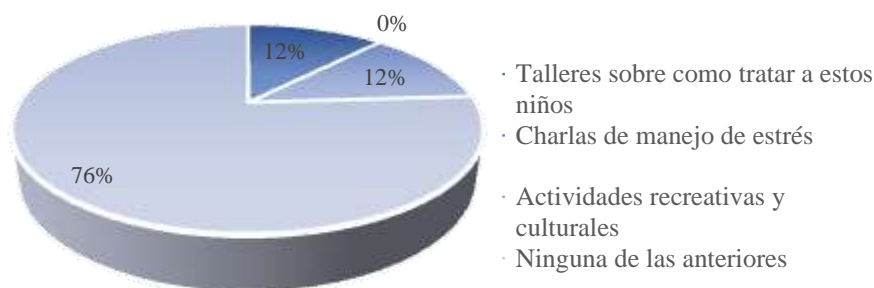
Charlas de manejo del estrés \_\_\_\_\_

Actividades recreativas y culturales \_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores \_\_\_\_\_

**Figura 22**

*Talleres, charlas y actividades recreativas*



*Fuente.* Autoría propia

En la figura 22, el 12% si han recibido talleres de cómo tratar a los niños TEA, el 12% han tenido actividades recreativas y culturales y el otro 76% ninguna de las anteriores. *El Ministerio de Salud y Educación como parte de inclusión social y educativa no ofrece una política pública tanto para los padres, cuidadores y niños TEA que se les realice talleres, charlas y actividades recreativas y culturales orientadas a una mejor calidad de vida a los niños (as) con Trastornos de Espectro Autista para que pueda ser insertado en la sociedad como otro ser humano.*

**Tabla 5**

Resumen de resultados de enfoque cuantitativo

Preguntas	Resultados obtenidos
Dimensión: Política pública de discapacidad en cuanto al acompañamiento en el aula educativa para una inclusión social en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta	
8.- La alcaldía de Santa Marta realiza alguna de estas actividades para hacer seguimiento o supervisión a la atención de los niños (as) TEA	El 80% expresan que no realizan jornada de sensibilización, no escuchan las opiniones de los padres y representantes de los NNA TEA y no hacen pactos de compromisos
9.- ¿En algún momento se le ofrece al familiar con discapacidad servicio de salud?	El 100% opinan que no les han ofrecido en algún momento al familiar con discapacidad servicio de salud
10.- ¿El niño TEA tiene acceso a la educación?	El 71% opinan que no tienen acceso a la educación
11.- ¿Dentro de las Instituciones Educativas cuentan con acompañamiento terapéutico para el niño TEA?	El 100% de los encuestados expresan que nunca les ofrecen dentro de las instituciones educativas el acompañamiento terapéutico para los niños TEA
12.- ¿Ha sido contactada por la Alcaldía de Santa Marta para conocer donde viven y como están sus niños con TEA?	El 100% expresan que nunca han sido contactados por la Alcaldía de Santa Marta para conocer donde viven y como están sus niños con TEA
13. Se les ha negado el acceso a las instituciones educativas a los Niño (a)	El 78% opinan que la institución educativa no cuenta con el personal idóneo para atender a niños con TEA mientras que el otro 22% opinan que la familia no cuenta con los recursos económicos para cubrir los gastos en la institución educativa en cuanto a acompañamiento, merienda y transportes.
14.- Cuáles servicios o apoyos consideran necesarios que la Alcaldía implemente para la inclusión social y educativo de niños TEA	El 100% de las personas encuestadas señalan que consideran necesarios que la Alcaldía implemente para la inclusión social y educativo de niños TEA: Certificación, caracterización y localización del niño TEA, implementación método ABA y acompañamiento terapéutico y jornada de sensibilización.
15. - ¿El líder de su comunidad ha realizado censo para conocer las necesidades de los niños, niñas y adolescentes TEA?	El 63% opinan que, si han realizado censo para conocer las necesidades de los niños, niñas y adolescentes TEA

*Nota.* Resumen de resultados de enfoque cuantitativo (Política pública de discapacidad. *Fuente.* Autoría propia)

En cuanto al objetivo Nro. 4, establecer la Política pública de discapacidad en cuanto al acompañamiento en el aula educativa para una inclusión social en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta:

La Alcaldía de Santa Marta no realizan jornada de sensibilización, no escuchan las opiniones de los padres y representantes de los NNA TEA y no hacen pactos de compromisos, los familiares no cuentan con servicio de salud, no tienen acceso a la educación ya que la limitante es que no cuentan con un personal capacitado y si los familiares no pueden pagar el acompañamiento al aula de clases no pueden ser matriculados, no han sido caracterizados ni localizados para tener un estimado de cuantas personas con trastornos de espectro autista se encuentran en Santa Marta.

El 74% opinan que no han participado para la implementación de políticas públicas, redes de apoyo familiares, organizaciones de la sociedad civil. Asimismo, el 80% expresan que no buscan a desarrollar las habilidades físicas, cognitivas y comunicativas en los niños ya que no ganan lo suficiente para costear el método ni las terapias ocupacionales privadas.

**Tabla 6**

## Resumen de enfoque cualitativo

Preguntas	Resultados obtenidos
Dimensión I: Información, percepción y experiencias de los padres, madres y representantes de los niños TEA	
1.- ¿Cuál es su nivel de estudio?	<i>Por lo tanto, el nivel formativo de las madres y padres constituyen un factor que busca a condicionar el desarrollo académico y laboral de los niños, niñas y adolescentes con trastornos de espectro autista.</i>
2.- ¿Cuántas personas pertenecientes al núcleo familiar laboran?	<i>Se les dificultad pagar terapias ocupacionales, acompañamientos terapéuticos, medicamentos, talleres entre otros</i>
Dimensión: Política pública de discapacidad en cuanto al acompañamiento en el aula educativa para una inclusión social en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta	
8.- La alcaldía de Santa Marta realiza alguna de estas actividades para hacer seguimiento o supervisión a la atención de los niños (as) TEA: Jornada de sensibilización, escuchar opiniones a los padres y representantes niños (as) TEA, pacto de compromisos para cubrir necesidades y ninguna de las anteriores	<i>Alcaldía de Santa Marta no realizan la supervisión y seguimiento para determinar si se cumplen con jornadas, no nos escuchan las opiniones como afectados directamente y mucho menos realizan algún acuerdo o pacto para comprometerse a cubrir las necesidades de nuestros niños</i>
9.- ¿En algún momento se le ofrece al familiar con discapacidad servicio de salud?	<i>No es fácil lidiar con los niños ellos hay momentos que tienen sus crisis y nosotros como cuidadores de los niños nos desgastamos física y mentalmente y no tenemos opciones o alternativas que nos ayuden a mejorar esta situación</i>
10.- ¿El niño TEA tiene acceso a la educación?	<i>Las madres, padres y representantes dicen “muchos de nuestros niños no están escolarizados ya que somos de bajos recursos y a veces no tenemos para el colectivo y mucho menos para pagar a un profesional que realice acompañamiento durante las clases, consideramos que es una gran limitante”</i>

*Nota.* Resumen sobre las respuestas emitidas a nivel cualitativo. Fuente. Autoría propia

Por consiguiente, al analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta, Año 2022. Se debe garantizar el acceso a las instituciones educativas y ofrecer una mejor calidad de vida en especial a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, considerando que es un aspecto clave para terminar con estas barreras que les impiden asegurar la inclusión social, la educación e inserción muchas veces en el campo laboral. La discapacidad en las políticas públicas representa un gran valor ya que a través de una serie de procedimientos se busca realizar cambios socialmente que enfoquen las posibles soluciones a través de acciones ejecutadas por entes gubernamentales desde la perspectiva social. A continuación, se presenta una triangulación:

**Tabla 7**

Matriz de triangulación de datos

Categorías	Entrevista	Respuestas	Referentes teóricos	Postura de la investigadora
Percepciones, información y experiencias	<p>1.- ¿Cuál es su nivel de estudio?</p> <p>2.-¿Cuántas personas pertenecientes al núcleo familiar laboran?</p> <p>3.- ¿Cuál es la distribución del gasto de la familia?</p> <p>4.- En cuanto a los servicios a los que las niñas (os) tienen acceso</p>	<p>Más del 50% de los padres y representantes de los niños TEA solo llegaron a un nivel primario lo cual no buscan a obtener mayor información en cuanto al tema, por lo general una sola persona labora en el hogar lo que solo les permite llevar el sustento alimenticio no pueden cubrir gastos adicionales como medicina, métodos ABA, tratamientos, terapias entre otros.</p>	<p>El Trastorno de Espectro Autista (TEA) es un trastorno neurológico con “fuerte base genética que desde edades tempranas se manifiesta en una serie de síntomas basados en la tríada de Wing que incluye: la comunicación, flexibilidad, imaginación e interacción social (p. 29). Desde el desarrollo el TEA implica comportamientos atípicos en la interacción social, el lenguaje y en una serie de capacidades emocionales, cognitivas, motoras y sensoriales” (MINSALUD, 2015)</p>	<p>Se debe garantizar el acceso a las instituciones educativas y ofrecer una mejor calidad de vida en especial a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, considerando que es un aspecto clave para terminar con estas barreras que les impiden asegurar la inclusión social, la educación e inserción muchas veces en el campo laboral.</p>

*Nota.* Matriz de triangulación de datos según la información recolectada y experiencias obtenidas de los encuestados. *Fuente.* Autoría propia

## Conclusiones y Recomendaciones

### Conclusiones

La gestión de política pública de discapacidad en los niños, niñas y adolescentes (NNA) específicamente con Trastornos de Espectro Autista (TEA) en Santa Marta no se cumple en gran parte ya que se vulnera los derechos de inclusión social y educativa: No tienen una garantía para su atención en salud, educación e inserción en la sociedad, la Secretaria de Salud no tiene un censo actualizado donde se caractericen, localicen y se les de su certificado de discapacidad siendo este último uno de los requisitos para poder matricularlos en las Instituciones Educativas.

Según en el Decreto 1421 del 2017, en el “artículo 11 de la Ley estatutaria en cita ordenó al Ministerio de Educación Nacional reglamentar el esquema de atención educativa a la población con discapacidad, fomentando el acceso y la permanencia educativa con calidad, bajo un enfoque basado en la inclusión del servicio educativo. Que la Corte Constitucional, mediante su jurisprudencia, igualmente ha hecho énfasis en el deber que tiene el Estado colombiano de pasar de modelos de educación segregada o integrada a una educación inclusiva que persigue que todos los niños y niñas, independientemente de sus necesidades educativas, puedan estudiar y aprender juntos, pues a diferencia de los anteriores modelos, lo que se busca ahora es que la enseñanza se adapte a los estudiantes y no estos a la enseñanza, según lo indicado en la Sentencia T- 051 de 2011”.

Entre los requisitos que se solicita en este decreto es que el Ministerio de Salud según cada jurisdicción debe realizar un diagnóstico, informe de salud, valoración y atención del alumno discapacitado con el fin de diseñar planes, programas o proyectos que beneficien a esta población tan vulnerable. Por consiguiente, se le niega el derecho a la educación ya que los requisitos para ingresar a una institución educativa es el carnet de discapacidad y muchos de

ellos no lo tienen según la Resolución 1239 del año 2022, el cual expidió el Ministerio de Salud y Protección Social, expresa que el proceso para la certificación de discapacidad consiste en que la persona con discapacidad sea valorado por un equipo multidisciplinario que establezca o identifique la discapacidad desde las deficiencia tanto física, corporal, psicológica entre otras que le limiten hacer alguna actividad o interactuar con los demás como lo es el caso de los NNA con TEA que muchos de ellos presenta características diferentes características.

En el objetivo Nro. 1, al identificar y analizar las leyes, normativas y directrices sobre las políticas públicas en discapacidad para mejorar la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) se realizó una revisión documental, analizar y estudiar, se encontraron las siguientes normas, resoluciones, leyes entre otros que tienen como propósito: En la ley General de Educación 115 de 1994, esta ley establece que las escuelas deben adecuar al currículo según las necesidades de los estudiantes con discapacidad aunado capacitar al personal docente. Los padres, representantes y cuidadores solicitan que se le ayude a ese problema de discriminación y el no acceso a la educación porque no cuentan para pagar a un profesional que haga acompañamientos terapéuticos y puedan ser aceptados en las instituciones educativas. Asimismo, en la Ley 1145 de 2007, reza sobre la participación para diseñar políticas públicas en discapacidad donde se respeten los derechos humanos además de solicitar recomendaciones a nivel técnico que ayuden a fortalecer los lineamientos, directrices, normativas y programas para los PCD.

Por lo tanto, en el Decreto 366 del año 2009, ofrecen servicios de apoyo pedagógico para las personas con discapacidad, promoviendo a la inclusión educativa con condiciones especiales y limitaciones para la participación. Ahora bien, en la Ley Estatuaria 1618 de 2013, considera a los NNA con Trastornos de Espectro Autista (TEA), según lo establecido en el artículo 11 tienen

derecho a una educación, atención de calidad y permanencia, así como garantizarles la recreación, el ingreso a los NNA con PCD.

Según Decreto 1421 del 2017, expresa que los requisitos que deben tener los alumnos con discapacidad al matricularse en el sistema educativo de una forma formal son: Diagnostico e informe médico, certificado emitido por PIAR así como un informe pedagógico sin embargo no es limitante si al momento de matricularse no los tiene cuenta con un periodo de tres meses para entregarlo. Otra Ley es la 046 del 2107, establece que la institución educativa que se asigne debe contar con profesionales que diagnostiquen el nivel o grado escolar para ingresar a los estudiantes para así determinar las necesidades y adaptar el currículo.

La Ley 083 del 2015, garantiza medidas de acuerdo a las características individual de la persona TEA con condiciones muy parecidas con el fin de incrementar el desarrollo educativo y social. Igualmente, en la Resolución 2565 determina criterios básicos para atender a las personas con necesidades educativas especiales mas no con NNA TEA.

Por lo antes expuesto, se considera que a los padres, representantes y familiares deben explicárseles sobre las leyes que acobijen con el fin de que participen en las modificaciones de las mismas, que se adapten de acuerdo a las necesidades de los NNA TEA. Otro aspecto importante es que los organismos competentes no realizan la supervisión y seguimiento para determinar si se cumple las políticas de discapacidad para la inclusión educativa en las escuelas a los niños con Trastornos de Espectro Autista, no se realizan supervisiones, seguimientos ni evaluaciones porque los niños en Santa Marta la mayor parte ya estuvieran estudiando, tuvieran sus certificados de discapacidad, caracterización y localización entre otros.

También, en el Plan Decenal del 2006 si se ha vulnerado el derecho a la educación e inclusión social del niño TEA no se les ofrece de una manera gratuita el acompañamiento

terapeuta para que pueda asistir a clases en la escuela. Los familiares dicen que son de bajos recursos y no cuentan con dinero para pagar un acompañamiento terapeuta para que ellos escuchen sus clases.

En cuanto al objetivo 2, al analizar los ejes estratégicos y líneas de acción relacionadas con la educación y salud en política pública nacional de discapacidad e inclusión social en los niños, niñas y adolescentes, Santa Marta. Es por ello, que el eje estratégico 4 del desarrollo de la capacidad tiene como objetivo orientar y fortalece a las personas con discapacidad muchas personas no conocen sobre estos ejes. Las líneas de acción no ofrecen específicamente las oportunidades y el derecho a los cuidadores y familiares de los niños (as) TEA a participar en el desarrollo del área de salud y educativa. No es fácil lidiar con los niños ellos hay momentos que tienen sus crisis y los cuidadores de los niños se desgastan física y mentalmente y no tienen opciones o alternativas que los ayuden a mejorar esta situación que genera estrés, desmotivación e irritabilidad.

En el desarrollo del objetivo 3, se aplicó una entrevista conformada por siete (07) ítems con respuesta de alternativas con la finalidad de conocer las percepciones, la información y las experiencias que han tenido las familias o cuidadores de los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y la segunda parte conformada por trece (13) ítems para dar respuesta al establecimiento a políticas públicas de discapacidad, a continuación, se detallan: Más del 50% de los padres y representantes de los niños TEA solo llegaron a un nivel primario lo cual no buscan a obtener mayor información en cuanto al tema, por lo general una sola persona labora en el hogar lo que solo les permite llevar el sustento alimenticio no pueden cubrir gastos adicionales como medicina, métodos que ayuden a la educación e inserción social, tratamientos, terapias entre otros.

Asimismo, la distribución de los gastos de la familia la mayor parte es para la alimentación generando preocupación, estrés, desmotivación por no poder ofrecer otra mejor calidad de vida y atención al niño discapacitado. El 88% no cuentan con servicios de fonoaudiología, terapia ocupacional, educación formal, terapia física, psicología y educación formal. También, el nivel 3, es el que más requiere de un apoyo muy sustancial. Por lo tanto, muchos de ellos no conocen de métodos como de ajustes razonables que sirve para el proceso de enseñanza – aprendizaje desde la perspectiva educativa.

Otro aspecto importante, al indagar sobre los comentarios realizados en diferentes países y en Santa Marta de padres, representantes y familiares de los NNA con TEA y la situación de la gestión de la política pública en cuanto al Trastorno del Espectro Autista es la siguiente:

En Chile no hay una política pública, leyes, normativas o lineamientos específico en cuanto al TEA, que permita garantizar la detección temprana de esta condición, no hay pensión, limitación de cupos y no se cuenta con personal capacitado para que atiendan estos niños

Ahora bien, en España, diseñaron la Estrategia Española para las personas TEA, el cual especifica las características, tipos de trastornos, necesidades y los diferentes escenarios de acuerdo a las prioridades a través de la cuarta línea estrategia transversal que busca a sensibilizar, concienciar, investigar, igualdad, no discriminación, campaña de fomentación y capacitar a los profesionales de la salud y en educación.

También, en Argentina, en la Ley N° 27.043 que declara de Interés Nacional el Abordaje Integral e Interdisciplinario de las Personas que presentan Trastornos del Espectro Autista, esta ley tiene como propósito fomentar y promover el diagnóstico temprana edad, realizar la intervención idónea, capacitar al recurso humano en salud, educación e investigación relacionada con el TEA. Sin embargo, las políticas presentan sus fallas entre estas el derecho debe ser

universal sin exclusión ya que de acuerdo al diagnóstico psicopatológico es que funciona la prestación siendo una limitante en el sistema de salud, social y educativo.

Asimismo, en Bogotá, según Barraquer continuaran con el fortalecimiento de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) lo expreso en una Comisión sobre el Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial, Secretaria de Integración Social que entre las proyecciones realizadas desde la política social del Distrito han considerado tres aspectos: En primer lugar, el TEA para ellos no es una enfermedad ni discapacidad. En segundo lugar, no tienen una cifra determinada de cuantas personas en Bogotá tienen el trastorno, sin embargo, la Organización Mundial de la Salud de cada 160 personas tienen TEA. En tercer lugar, es primordial el diagnóstico temprano para garantizar las condiciones de vida digna con esta condición.

En Santa Marta, según la información suministrada por los padres, madres y representantes los cuales han conversado con la investigadora, el Estado no da garantía al igual que la Secretaria de Salud pasa lo mismo que en Bogotá no se cuenta con un censo para determinar cuántas personas sufren TEA generando graves consecuencias como lo es discriminación, aislamiento, estrés familiar, niños que no asisten a la escuela porque se les niega el ingreso a la institución educativa por no poseer el certificado de discapacidad y una persona que los acompañen que se dedique a la atención de ellos mientras recibe la clase, vulnerando sus derechos humanos de una educación inclusiva y social.

Ahora bien, el objetivo Nro. 4, establecer la Política pública de discapacidad en cuanto al acompañamiento en el aula educativa para una inclusión social en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta: La Alcaldía de Santa Marta no realizan jornada de sensibilización, no escuchan las opiniones de los padres y representantes de los NNA

TEA y no hacen pactos de compromisos, los familiares no cuentan con servicio de salud, no tienen acceso a la educación ya que la limitante es que no cuentan con un personal capacitado y si los familiares no pueden pagar el acompañamiento al aula de clases no pueden ser matriculados, no han sido caracterizados ni localizados para tener un estimado de cuantas personas con trastornos de espectro autista se encuentran en Santa Marta. El 74% opinan que no han participado para la implementación de políticas públicas, redes de apoyo familiares, organizaciones de la sociedad civil. Asimismo, el 80% expresan que no buscan a desarrollar las habilidades físicas, cognitivas y comunicativas en los niños ya que no ganan lo suficiente para costear el método ni las terapias ocupacionales privadas.

Finalmente, en el desarrollo del objetivo al analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta, Año 2022. Los lineamientos en las políticas públicas en discapacidad, son una serie de directrices que se originan en un momento determinado bien sea socialmente e históricamente y a la vez permiten determinar una serie de elementos o factores que ayudan a aportar y enfrentar retos que requieren de un contexto en el área de salud, educación, vivienda, social y cultural, según cada territorio en Colombia en este caso en Santa Marta donde se busca a través de los actores corresponsables del diseño, articulación y formulaciones de estrategias y acciones de la población con discapacidad que contribuyan a ofrecer insumos, ayudas y colaboración por parte de los Entes gubernamentales así como entidades privadas dispuestos a buscar posibles soluciones a las necesidades de los Niños con Trastornos del Espectro Autista Asimismo, como actores de las comunidades pieza primordial en este proceso.

Por lo tanto, los niños con espectro autista en el Distrito de Santa Marta, no cuentan con las garantías para acceder a su formación académica, violándose el derecho a la educación, pese a las políticas públicas de discapacidad que existe. Es así como las instituciones educativas distritales a los niños con esta condición no les permiten el acceso y a los que están escolarizados una vez son diagnosticado con esta condición son retirados de las instituciones. Por ello los padres del Distrito de Santa Marta se han pronunciado haciendo plantones como la realizada el 1 de abril de 2022 (Plantón por los derechos de los niños autistas en Santa Marta ([elinformador.com.co](http://elinformador.com.co)) y el debate ante el Consejo Distrital de Santa Marta en la que se llevó a cabo un debate de control político a los secretarios de salud y educación respectivamente “Niños con autismo no tienen garantías para su atención en Santa Marta”: concejal Lozano - Santa Marta Al Día ([santamartaaldia.co](http://santamartaaldia.co)))

### **Recomendaciones**

Ante esta situación se hace necesario hacer las siguientes recomendaciones:

La recomendación que se realiza a las instituciones educativas a nivel nacional, regional y/o local en Colombia es que diseñen programas de inclusión para estudiantes donde se les brinde terapia de comportamiento básico, regulación, autocontrol y método de ajustes razonables considerando que el comportamiento y conducta influye la interacción y comunicación con los demás.

Implementar técnicas de acompañamiento y crear un programa que se llame pasos tempranos que permita diagnosticar a temprana edad el trastorno de espectro autista.

Diseñar programas de inclusión social con funciones específicas a través de un aula especial y una vez que se haga todo el proceso tengan la oportunidad de avanzar a las aulas regulares para que puedan socializar con los demás niños.

El Estado Colombiano planificar en los diferentes departamentos o territorio realizar un censo que permita identificar los niños, niñas y adolescentes que padecen de Trastornos del Espectro Autista – TEA, para poder acceder al Registro para la Localización y caracterización de las personas con discapacidad -RLCPD programa del Ministerio de Salud y Protección Social.

Que los secretarios de Salud y Educación del Distrito, sean vigilantes del cumplimiento de las políticas de inclusión y derecho a la educación de estos niños, niñas y adolescentes.

Crear estrategias que permitan junto con las IPS y EPS brindar las garantías de forma responsable en los diferentes escenarios académicos.

Formar a los Educadores con el método de ajuste razonables para el proceso de enseñanza – aprendizaje.

Que los escenarios académicos cuenten con un espacio adecuado para la atención de estos niños, niñas y adolescentes para que su adaptación a la vida estudiantil y a la sociedad sea más fácil.

Brindar acompañamiento y capacitación a la familia quienes son pieza fundamental para que el desarrollo del niño, niña y adolescente se dé correctamente.

Trabajar de forma mancomunidad con los actores que participan de este proceso para lograr el buen desarrollo, adaptabilidad y aceptación de la sociedad. Dado la poca visibilidad de que tiene este colectivo y el atropello permanente a los que se exponen se hace necesario hacer un análisis sobre la gestión de políticas públicas en discapacidad para la inclusión social y educativo de los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el Distrito de Santa Marta.

## Referencias Bibliográficas

- Arias, F. (2012). El Proyecto de Investigación. Introducción a la metodología científica. (6<sup>a</sup> Edición). Caracas: Editorial Episteme.
- Bacca, S. A., Sabogal, T.J., (2018) Análisis del marco normativo derivado de la política pública de discapacidad en Colombia en relación con los cuidadores. 2013-2017 (Tesis de maestría en salud pública). Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia
- Blanche EI, Reinoso G. Revisión de la literatura: déficit de procesamiento sensorial en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. 2007; 7:59-68.
- Congreso de Colombia. (2007). Ley 1145.
- Congreso de Colombia. (2013). Ley Estatutaria 1618.
- Congreso de la república de Colombia. (1994). Ley General de Educación.
- Congreso de la República de Colombia. (2017). Informe de ponencia para segundo debate del proyecto de ley 046 de 2017.
- Congreso de la Republica. (2017). Proyecto de Ley número 046. El autor.
- De La Torre González, B., & Martín, E. (2020). La respuesta educativa al alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en España: Un avance desigual. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social (RIEJS)*.
- Dueñas, L. (02 de mayo de 2022). “Niños en condición TEA no tienen garantías para su atención en Santa Marta”: Concejal Efraín Lozano. <https://elarticulo.co/maestria-en-antropologia-de-unimagdalena-se-consolida-en-la-region-y-da-inicio-a-la-tercera-cohorte-academica/>
- EA, Noticias e investigación (2022). “Niños en condición TEA no tienen garantías para su atención en Santa Marta: Concejal Efraín Lozano”
- Fundación Conectea (2023). Mi familia es diferente: el impacto del autismo en la familia

García, J. (2023). Políticas públicas para personas con autismo, asperger y TEA. <https://www.change.org/p/gobierno-de-chile-pol%C3%ADticas-p%C3%ABlicas-para-personas-con-autismo-asperger-y-tea>

Guzmán, M. (2021). “Política pública nacional de discapacidad e inclusión social en Colombia, específicamente visual: marco normativo de aplicación, Bogotá. Fundación Universidad de Bogotá Jorge Tadeo Lozano Maestría en Ciudadanía y Derechos Humanos. <https://expeditiorepositorio.utadeo.edu.co/bitstream/handle/20.500.12010/24300/TRABAJO%20DE%20GRADO%20MARIANA%20GUZMAN%20PINZON%2009-12-2021.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hernández, R. Fernández, C y Baptista, P. (2006). Metodología de la investigación. Editorial Mc. Graw Hill. México. <http://ujgh.edu.ve/wp-content/uploads/2021/03/IJIP-27.pdf>

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación (6ª Edición). México D.F: McGraw-Hill / Interamericana Editores, S.A.

Kraft, Michael; Furlong, Scott (2006): “Public Policy: Politics, Analysis and Alternatives”, 2<sup>nd</sup>, CQ Press, Washington, D.C. <https://politicapublica.cl/2014/11/10/definicion-de-politica-publica-revision-conceptual/>

Lara, J. y Ramos, K. (2022). “Evaluación de la política de discapacidad e inclusión social 2013-2022, desde los imaginarios sociales, Bogotá. Universidad El Bosque. Trabajo de grado para optar al título de Magister en salud Pública. [https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/2118/Lara\\_D%C3%A1z\\_Jazmine\\_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/2118/Lara_D%C3%A1z_Jazmine_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Ley 1619 de 2013. <https://www.dssa.gov.co/images/documentos/politicapublicadiscapacidad.pdf>

López Chávez, Catalina Y Larrea-Castelo, María-de-Lourdes. Autismo en Ecuador: Un grupo social en espera de atención. Rev Ecuat Neurol [online]. 2017, vol.26, n.3, pp.203-214. ISSN 2631-2581.

MinEducación (2009). Decreto 366. <https://www.mineduccion.gov.co/1621/article-182816.html>

MinEducación (2017). Decreto 1421. <https://www.mineduccion.gov.co/portal/normativa/Decretos/381928:Decreto-1421-de-agosto-29-de-2017>

MinEducación. (2017). PIAR (Plan Individual de Ajustes Razonables). <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=MinEducaci%C3%B3n.+%282017%29.+PIAR+%28Plan+Individual+de+Ajustes+Razonables%29>

Ministerio de Salud y Protección Social (Minsalud, 2014). Política pública nacional de discapacidad e inclusión social, 2013 – 2022. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (Minsalud, 2022). Política pública nacional de discapacidad e inclusión social, 2013 – 2022. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>

Mucchielli, A. (2001). Diccionario de métodos cualitativos en ciencias humanas y sociales. Madrid, España: Síntesis.

Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022). Discapacidad y salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Palella, S. y Martins, F. (2008). Metodología de la Investigación Cuantitativa (2ª Edición).

Caracas: FEDUPEL.

Proyecto de Ley 083 (2015). Sistema General para la Atención Integral y Protección a Personas con Trastorno del Espectro Autista (T.E.A.).

[http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Proyectos\\_de\\_Ley\\_en\\_curso/P.L.%20083-%202015%20%20Autismo%20\(1\).pdf](http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Proyectos_de_Ley_en_curso/P.L.%20083-%202015%20%20Autismo%20(1).pdf)

Roth, N. (2002). Políticas Públicas, Formulación, implementación y evaluación. Bogotá: Ediciones Aurora. p. 15. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Colombia/alianza-cinde-umz/20150306112820/KarinGarzondiaz.pdf>

Ruiz, J. (2007). Metodología de la investigación. Bilbao, España: Universidad de Deusto.

Universidad Pedagógica Experimental Libertador (2008). Manual de Trabajos de Grado de

Especialización y Maestría y Tesis Doctorales. (4ª ed.). Caracas: Autor.

<http://ujgh.edu.ve/wp-content/uploads/2021/03/IJIP-27.pdf>

## **Apéndices**

**Apéndice A**

*Consentimiento Informado*

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo \_\_\_\_\_, mayor de edad mediante este documento, previo explicación clara de los objetivos y naturaleza de la investigación, acepto participar por libre voluntad, sin coacción alguna, en el trabajo de investigación titulado: Analisis sobre la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta, Año 2022. donde el médico garantiza que toda la información que brinde será utilizada como objeto investigativo y no será divulgada mi identidad. Si en el transcurso de la misma considero oportuno retirarme, deseo se me conceda la posibilidad de hacerlo sin que eso implique sanción o medidas represivas contra el mismo.

Firmo conforme la presente el día \_\_\_\_ del mes Febrero del año 2023

**Apéndice B**

*Operacionalizaciòn de la variable*

## Operacionalización de la variable

**Objetivo General:** Analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad para mejorar la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta, Año 2022

Objetivos Específicos	Variable	Subvariable	Indicadores	Ítems
Identificar y analizar las leyes, normativas y directrices sobre las políticas públicas en discapacidad para mejorar la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta.	gestión de las políticas públicas en discapacidad para mejorar la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA),	Leyes, normativas y directrices	Revisión y análisis documental	
Analizar los ejes estratégicos y líneas de acción relacionadas con la educación y salud en política pública nacional de discapacidad e inclusión social en los niños, niñas y adolescentes, Santa Marta.		Ejes estratégicos y líneas de acción	Revisión y análisis documental	
Conocer las percepciones, la información y las experiencias que han tenido las familias o cuidadores de los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA)		Percepciones, información y experiencias	Nivel de estudio Núcleo familiar Gastos Acceso a Servicios Grado de trastornos Método de Análisis de Conducta Aplicado (ABA) Leyes	1 2 3 4 5 6 7
Establecer la política pública de discapacidad en cuanto al acompañamiento en el aula educativa para una inclusión social en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta.		Política pública de discapacidad	Seguimiento y supervisión Servicio de salud Acceso a Educación Acompañamiento terapéutico Contacto Acceso Servicios y apoyos Líder Desarrollo de habilidades Requisitos Participación Inserción Laboral	

## **Apéndice C**

*Instrumento de recolección de datos*

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA (UNAD)**  
**ESCUELA DE CIENCIAS JURÍDICAS Y POLÍTICAS (ECJP)**  
**MAESTRÍA EN GOBIERNO, POLÍTICAS PÚBLICAS Y DESARROLLO**  
**TERRITORIAL**

**Presentación**

**Estimado Encuestado:**

El presente instrumento forma parte de un trabajo de investigación para optar al título de Magister en Gobierno, Políticas Públicas y Desarrollo Territorial. El mismo tiene como finalidad analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta, Año 2022. Para tal propósito será implementado un instrumento que permitirá recopilar información importante para la investigación donde usted es parte primordial, por lo que se solicita por favor su colaboración para responder este instrumento.

Conteste todas las preguntas sin dejar ninguna en blanco, ya que su respuesta ayudará el éxito de esta investigación. Los datos suministrados serán tratados en forma confidencial, por lo cual no es necesario escribir sus datos personales.

**Gracias**

**Betsy Laudit Manjarres Fernández**

**Investigadora**

### **Instrucciones**

- 1.- Con el fin de alcanzar el propósito de esta investigación se le hace necesario que responda con sinceridad todas las preguntas y no deje ninguna sin contestar.
- 2.- Se requiere que lea cuidadosamente cada una de las preguntas con el fin de que analice antes de responder apresuradamente.
- 3.- El presente cuestionario consta de Veinte (20) preguntas o ítems con alternativas
- 4.- Marque con una equis (X) en el recuadro que aparece a la derecha en la alternativa que mejor se adapte a su realidad y justifique su respuesta si considera necesario
- 5.- Recuerde además que esta información sólo se requiere para fines de esta investigación, por lo tanto, sus respuestas tienen carácter anónimo, por lo cual no tema responder con la mayor sinceridad posible.

**Instrumento de recolección de datos dirigido a padres, representantes y familiares de los Niños, Niñas y Adolescentes con Trastornos de Espectro Autista (TEA) en Santa Marta**

**Caracterización socioeconómica**

**1.- ¿Cuál es su nivel de estudio?**

Preescolar\_\_\_\_\_

Primaria\_\_\_\_\_

Secundaria\_\_\_\_\_

Técnico/Tecnólogo\_\_\_\_\_

Universidad\_\_\_\_\_

No tiene estudios\_\_\_\_\_

**2.- ¿Cuántas personas pertenecientes al núcleo familiar laboran?**

**Uno**\_\_\_\_

**Dos**\_\_\_\_

**Tres**\_\_\_\_

**3.- ¿Cuál es la distribución del gasto de la familia?**

Medicamentos\_\_\_\_\_

Energía Eléctrica\_\_\_\_\_

Agua\_\_\_\_\_

Terapias ocupacionales\_\_\_\_

Salud\_\_\_\_\_

Transporte\_\_\_\_\_

Alimentos\_\_\_\_\_

**4.- En cuanto a los servicios a los que las niñas (os) tienen acceso se encuentran:**

Fonoaudiología\_\_\_\_\_

Terapia ocupacional\_\_\_\_\_

Educación formal\_\_\_\_\_

Terapia física\_\_\_\_\_

Psicología\_\_\_\_\_

Educación informal\_\_\_\_\_

Educación formal \_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

**5.- ¿Cuál es el grado de trastorno de espectro autista (TEA) de niño o niña?**

Nivel 1. Requiere soporte más leve\_\_\_\_\_

Nivel 2. Requiere un apoyo sustancial \_\_\_\_\_

Nivel 3. Requiere un apoyo muy sustancial\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

**6.- El método de Análisis de Conducta Aplicado (ABA) tiene como objetivo:**

Desarrollo de habilidades sociales\_\_\_\_\_

Desarrollo de aprendizaje\_\_\_\_\_

Habilidades de comunicación \_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

**7.- ¿Conoce si las leyes en discapacidad establecen el acompañamiento terapéutico específicamente a los niños TEA?**

Si conozco\_\_\_\_\_

No conozco\_\_\_\_\_

Desconozco\_\_\_\_\_

**8.- La alcaldía de Santa Marta realiza alguna de estas actividades para hacer seguimiento o supervisión a la atención de los niños (as) TEA:**

Jornada de sensibilización\_\_\_\_\_

Escuchar opiniones a los padres y representantes niños (as) TEA\_\_\_\_\_

Pacto de compromisos para cubrir necesidades \_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

**9.- En algún momento se le ofrece al familiar con discapacidad servicio de salud:**

Siempre\_\_\_\_\_

Casi siempre\_\_\_\_\_

Nunca\_\_\_\_\_

**10.- ¿El niño TEA tiene acceso a la educación?**

Casi siempre\_\_\_\_\_

Siempre\_\_\_\_\_

Nunca\_\_\_\_\_

**11.- Dentro de las Instituciones Educativas cuentan con acompañamiento terapéutico para el niño TEA**

Casi siempre\_\_\_\_\_

Siempre\_\_\_\_\_

Nunca\_\_\_\_\_

**12.- Ha sido contactada por la Alcaldía de Santa Marta para conocer donde viven y como están sus niños con TEA:**

Casi siempre\_\_\_\_\_

Siempre\_\_\_\_\_

Nunca\_\_\_\_\_

**13. Se les ha negado el acceso a las instituciones educativas a los Niño (a) por las siguientes razones:**

La institución no cuenta con la infraestructura adecuada para recibir los niños (as) con TEA\_\_\_\_\_

La institución no cuenta con el personal idóneo para tender niños con TEA\_\_\_\_\_

La familia no cuenta con los recursos económicos para cubrir los gastos en la institución educativa\_\_\_\_\_

Todas las anteriores\_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

**14.- Cuáles servicios o apoyos consideran necesarios que la Alcaldía implemente para la inclusión social y educativo de niños TEA:**

Certificación\_\_\_\_\_

Caracterización y localización del niño (TEA)\_\_\_\_\_

Implementación método ABA\_\_\_\_\_

Acompañamiento terapéutico\_\_\_\_\_

Jornada de sensibilización\_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

Todas las anteriores\_\_\_\_\_

**15. - ¿El líder de su comunidad ha realizado censo para conocer las necesidades de los niños, niñas y adolescentes TEA?**

Si\_\_\_\_\_

No\_\_\_\_\_

**16.- Cómo hacen para desarrollar las habilidades físicas, cognitivas y comunicativas en el niño TEA que no ha podido ingresar a la escuela:**

Método ABA\_\_\_\_\_

Terapias ocupacionales privadas \_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

**17.- ¿Qué requisitos le solicitan en la Institución Educativa para que el niño asista al aula de clases?**

Acompañamiento terapéutico\_\_\_\_\_

Presencia del padre, madre o cuidador\_\_\_\_\_

Ninguna o todas las anteriores\_\_\_\_\_

**18.- Considerando las necesidades de los niños TEA han participado en la comunidad donde viven en las siguientes actividades:**

Implementación de políticas públicas\_\_\_\_\_

Redes de apoyo familiares\_\_\_\_\_

Organizaciones de la sociedad civil \_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

**19.- Los Adolescentes con TEA han participado en algunas actividades con la finalidad de ser insertado en el campo laboral:**

Proyectos de emprendimientos\_\_\_\_\_

Inclusión productiva\_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores \_\_\_\_\_

Todas las anteriores\_\_\_\_\_

**20.- Como padres, representantes y cuidadores de los niños, niñas y adolescentes con trastornos de espectro autista, han recibido:**

Talleres sobre cómo tratar a estos niños\_\_\_\_\_

Charlas de manejo del estrés\_\_\_\_\_

Actividades recreativas y culturales\_\_\_\_\_

Ninguna de las anteriores\_\_\_\_\_

**Apéndice D**  
Matriz de validación







**Apéndice E**

*Constancia de validación*

### **Constancia de Validación**

Yo, **SANDRA CAROLINA BAUTISTA** de profesión **DOCENTE** Hago constar que he revisado el contenido del instrumento para analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta, Año 2022. En cuanto a: Congruencia, Claridad, Tendenciosidad, Redacción y Ortografía.

Una vez efectuada esta revisión, considero que el mismo reúne todos los requisitos para ser aplicado a la población seleccionada, medir la variable en estudio y lograr los objetivos de la investigación.

**Nombre y Apellido**

### **Constancia de Validación**

Yo, **ROBINSON GÒMEZ**, de profesión **DOCENTE** , hago constar que he revisado el contenido del instrumento para analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta, Año 2022. En cuanto a: Congruencia, Claridad, Tendenciosidad, Redacción y Ortografía.

Una vez efectuada esta revisión, considero que el mismo reúne todos los requisitos para ser aplicado a la población seleccionada, medir la variable en estudio y lograr los objetivos de la investigación.

**Nombre y Apellido**

### **Constancia de Validación**

Yo, HARRINSÒN LÒPEZ, de profesión DOCENTE , hago constar que he revisado el contenido del instrumento para analizar la gestión de las políticas públicas en discapacidad en relación con la inclusión social y educativa en los niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Santa Marta, Año 2022. En cuanto a: Congruencia, Claridad, Tendenciosidad, Redacción y Ortografía.

Una vez efectuada esta revisión, considero que el mismo reúne todos los requisitos para ser aplicado a la población seleccionada, medir la variable en estudio y lograr los objetivos de la investigación.

**Nombre y Apellido**

**Apéndice F**  
*Dossier Fotográfico*

**Presentación y bienvenida a las actividades “Te Apoyamos”**



Manjarres, B. (2023), Bienvenida, Santa Marta



Manjarres, B. (2023), Exposición sobre TEA, Santa Marta

**Padres, madres y representantes de Niños, Niñas y Adolescentes (TEA)**



Manjarres, B. (2023), Exposición, Santa Marta



Manjarres, B. (2023), Exposición, Santa Marta

## Explicación sobre las leyes, normativas y decretos de políticas públicas en discapacidad



Manjarres, B. (2023), Marco Normativo, Santa Marta



Manjarres, B. (2023), Políticas Públicas, Santa Marta