

## **Fuentes de apoyo y habilidades que podrían facilitar la crianza de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA)**

Sofía Corzo Langhammer<sup>1</sup>

### **Resumen**

Con la poca información que se tiene del Trastorno del Espectro Autista en Colombia (Talero-Gutiérrez et al., 2012); y la importancia que el contexto más cercano en el desarrollo de la condición (Siller & Sigman, 2002), esta investigación tuvo como objetivo identificar las habilidades y fuentes de apoyo que pueden facilitar a los padres la crianza de sus hijos con TEA. Para esto se llevó a cabo un estudio de tipo cualitativo fenomenológico en dos fases, en la primera, se entrevistaron profesionales de la salud. En la segunda, con base a la información extraída de la primera parte, se realizó un cuestionario a padres de niños diagnosticados con TEA y a los mismos profesionales para validar la información. Se encontró que los padres deben desarrollar habilidades comunicativas, de adaptabilidad, tolerancia, contención emocional, aceptación de la condición y receptividad con la información, así como la capacitación constante y la búsqueda de información verídica, junto con la ayuda profesionales que apoyen en planes de inclusión y estrategias para la crianza.

### **Abstract**

With the few information available on Autism Spectrum Disorder in Colombia (Talero-Gutiérrez et al., 2012); and the importance of the closest context in the development of this condition (Siller & Sigman, 2002), this research aimed to identify the skills and sources of support that can facilitate parents raising their children with ASD. For this, a qualitative phenomenological study was carried out in two phases, in the first, health professionals were

<sup>1</sup>Trabajo de grado para optar al título de Psicóloga, Universidad de La Sabana. Correo electrónico: sofiaorla@unisabana.edu.co. Asesor: PS Mg. Ernesto Martín Padilla.

interviewed. In the second, based on the information extracted from the first part, a questionnaire was conducted with parents of children diagnosed with ASD and with the same professionals to validate the information. It was found that parents must develop adaptability, tolerance, emotional containment, acceptance of the condition and receptivity to information, as well as constant training and the search for truthful information, with professionals help that support inclusion plans and parenting strategies.

### **Introducción**

Cuando un niño nace con alguna enfermedad o un tipo de discapacidad, la familia se ve afectada al derribar sus ideales previos al nacimiento, generándose estrés emocional, físico, económico y social, además de la dificultad para aprender estrategias de afrontamiento de manera positiva (Navot, Grattan, Vander, Toth & Webb, 2016).

Específicamente, en el Trastorno del Espectro Autista (TEA), los padres refieren que, desde el primer hasta el tercer año de edad sienten preocupaciones y miedo por el desarrollo de sus hijos, y por tener conocimiento de que les sucede. Aun cuando reconocen que hay dificultades en el desarrollo de ciertas habilidades, son diagnosticados tardíamente y socialmente catalogados como “locos”, y si los padres buscan información, son categorizados como “insistentes” (Amaya & Tomasini, 2017).

Ahora bien, según la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2014) el TEA es una condición neurobiológica del desarrollo, que se caracteriza por generar dificultades persistentes en la comunicación e interacción social en diversos contextos, además de comportamientos, intereses y/o actividades restrictivas y repetitivas. Dentro de sus características, se encuentran el déficit en la reciprocidad emocional, falta de atención (aparentemente no escuchan), déficit en las conductas comunicativas no verbales, déficit en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, e hipersensibilidad sensorial.

Este término ha tenido una serie de cambios a lo largo del tiempo, en el DSM I-V el “trastorno autista” era visto como una subcategoría de los trastornos generalizados del desarrollo. Posterior a esto, en el año 2014, en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su quinta edición (APA, 2014) se incorpora el término “espectro”; propuesto por Wing y Gould (1979).

Ahora se sustituyen los subtipos “trastorno autista”, “trastorno de Asperger” y “trastorno generalizado no especificado” por 3 niveles: personas que necesitan ayuda, personas que necesitan ayuda notable y personas que necesitan ayuda muy notable (APA, 2014) Esta condición ha cobrado un alto nivel de relevancia ya que ha crecido en un 60 % en niños a partir del 2002, y un 48% en las niñas, según las estadísticas (Organización mundial de la salud [OMS], 2011). En suma, se considera que-aproximadamente-un tercio de los niños con este trastorno se encuentran con un nivel alto de necesitar ayuda notable, representando un importante desafío en su funcionalidad (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2018).

En Colombia, solo contamos con la estimación a nivel global dada por la OMS (2011), en la que 1 de cada 160 personas tienen esta condición. Así mismo, se señala el 80 % de los padres no tienen conocimiento previo sobre autismo antes de acudir a un centro especializado. En consecuencia, a esto se crean estigmas con connotaciones negativas de estas personas, categorizándolos como locos, incomprensidos, pobres e incapaces, reflejándose esto en problemáticas educativas y de relacionamiento por la que estas personas deben pasar diariamente (Vergara, 2013).

Según el estudio de Valdés, Cisneros, García y Martínez (2013), los padres suelen tener una concepción errónea del autismo y sus implicaciones, las cuales dividen en tres macro categorías: etiología (ideales como sufrimiento fetal, el trato inadecuado y la edad maternal), las características (que no hay interés por comunicarse, siempre tienen una inteligencia superior, todos los niños de dos años sin lenguaje tienen autismo y siempre aprenden a hablar, leer y escribir), y el tratamiento (se puede curar en su totalidad, y la medicina alternativa y la terapia con animales son completamente eficaces).

Además, los niños colombianos son más propensos a tener un trastorno del espectro autista si son expuestos a abortos voluntarios, dificultades maternas en embarazos anteriores, intervenciones quirúrgicas durante el embarazo, conflicto entre los padres, actividades físicas y cognitivas exigentes, consumo de medicamentos en la madre, tiempo de duración del embarazo y el peso del neonato (Correa, Útria & Avila-Toscano, 2012).

En ciudades como Bogotá se han hecho estudios a pacientes con TEA, confirmados con un diagnóstico, y los resultados indican que las principales comorbilidades son trastornos conductuales (63%), epilepsia (23,5%) y trastorno por déficit de atención e hiperactividad (23%), que en el país predominan los elementos clínicos como tratamiento; especialmente, con el manejo conductual, siendo este el pilar de la intervención (Espinosa, Mera, Toledo, 2018).

En un estudio realizado por Mahecha y Martínez (2005) en esta misma ciudad, se realizó énfasis en el factor protector que representa la presencia activa en sus vidas de los dos padres en cualquier edad, mientras que si un sólo padre se hace cargo de la crianza de su hijo, la probabilidad en la disminución de la interacción podría verse disminuida, y podría incrementarse la dificultad en el establecimiento de reglas y monitoreo, así como para la comunicación afectiva y contingencias.

Además de estos datos, en Colombia se encuentra la Liga Colombiana del Autismo (LICA, 2013), la cual ha venido generando incidencia política en pro de garantizar acción en un contexto político, los cuales buscan garantizar los derechos de las personas con TEA, por lo que sus miembros han aportado a la constitución de leyes en pro a los mismos, dentro de las cuales se encuentran: La Ley 1618 (2013) art. 3, en donde se habla del goce efectivo de los derechos de las personas con algún tipo de discapacidad; la Ley 1616 del 2013 art. 3, la cual se enfoca en la salud mental; el Decreto 1421 del 2017, que reglamenta la educación inclusiva; y la Resolución 1904 del 2017, encaminada a garantizar que las personas con discapacidad tengan acceso a una información adecuada y suficiente sobre sus derechos.

Además, dentro de las lineaciones legales que se encuentran en Colombia, el Ministerio de Salud y protección social (2017) creó un protocolo clínico para pacientes con TEA, que incluye el tratamiento y ruta de atención integral, con una guía que consta de una serie de parámetros diagnósticos desde los 6 meses hasta los niños mayores de 12 años de edad, la forma de confirmar el diagnóstico, indicaciones clínicas para intervenciones terapéuticas, y un consenso terapéutico entre psicólogos y demás profesionales de la salud, todo esto indicado desde la APA (2013).

Dentro de este panorama Colombiano, derivado de una encuesta a 300 padres de niños con Autismo, en un estudio realizado por el LICA (2013), se resalta la percepción de los padres frente a los servicios terapéuticos integrales e individualizados que deben ser brindados a sus hijos.

Este tiene un 85,33% de aprobación; a pesar de esto, el 41% de los padres afirman nunca haber tenido el acompañamiento psicoterapéutico que necesitan en la crianza de sus hijos, y el 22% sólo algunas veces (LICA, 2013).

En ese orden de ideas, Baña (2015) afirma que todas las personas con TEA tienen rasgos diferentes, definidos por el entorno en el que viven, sus experiencias diarias, los modelos educativos a los que estén sujetos, y -principalmente-, la red de apoyo con la que cuentan. Con base en esto, se define las fuentes de apoyo como las estrategias que tienen

como propósito mejorar el desarrollo, aprendizaje, los intereses y el bienestar individual de una persona (Luckasson *et al.*, 2002).

Acto seguido, la familia es -para la mayoría de las personas- el primer contexto en el que el niño inicia su desarrollo cognitivo, afectivo y social, estableciendo sus primeras relaciones sociales y generando una imagen de sí mismos. Se puede decir que las familias han tenido grandes cambios a lo largo de la historia, con una gran variedad cultural, y la existencia de familias monoparentales, familias adoptivas, familias reconstruidas, etc... (Mindek & Macleod, 2014). Por esto, es importante reconocer las diferentes dinámicas familiares que los padres y/o acudientes emplean en la crianza de sus hijos, quienes se guían para la crianza desde el sentido común, creencias religiosas ancestrales, datos científicos, conocimiento transferido generacionalmente, entre otros (Román, Martín & Carbonero, 2009).

Cuando los niños nacen con esta condición en familias vulnerables a nivel sociodemográfico y con atmósferas familiares que no son positivas, se suele presentar un mayor índice de problemáticas comportamentales, dificultades emocionales, menos conductas prosociales (Mira, Berenguer, Baixauli, Roselló, Miranda, 2019).

Concluyendo que las intervenciones deberían centrarse en dotar de fuentes de apoyo y asesoramientos familiares con el fin de promover autoeficacia, empoderamiento, y una mayor capacidad para sobrellevar los retos de crianza y las necesidades que se vayan presentando en el desarrollo de sus hijos (Mira, Berenguer, Baixauli, Roselló, Miranda, 2019).

Recientemente se han identificado distintos tipos de familias basados en las variables sociodemográficas, tales como el nivel educativo, el estado civil, la salud mental de los padres, el estado laboral actual, además de factores relacionados con el ambiente de la familia, como estrés frente al afrontamiento de situaciones complicadas, las habilidades que dichos padres tengan de afrontamiento, los niveles de regulación emocional y el apoyo social percibido por los padres (Baixauli *et al.*, 2018).

Otra de las problemáticas determinantes en el desarrollo positivo de habilidades por parte de los niños con autismo, en su vida diaria es el costo del acompañamiento profesional (Peacock *et al.*, 2012). Se ha demostrado que el cuidado de niños con esta condición tiene un alto valor monetario, superando los gastos médicos promedio que un niño sin TEA posee anualmente, los cuales se incrementan aún más si el niño con el trastorno posee alguno otro diagnóstico relacionado con el desarrollo neurobiológico (Peacock *et al.*, 2012).

Además del factor económico, en los estratos más bajos, las familias cuidadoras de los niños con autismo son aquellas que deben tomar la iniciativa de acudir al centro de

servicios de salud buscando ayuda, y ya que generalmente no está dentro de su taxonomía para los niños de la región, el diagnóstico de este tipos de servicios no está fácilmente disponible (Read & Schofield, 2010), esto da como resultado, poco flujo de información acerca del trastorno y bajo el acceso a compras médicas y recomendaciones de profesionales que no son de la salud pero que se ajustan a lo que pueden costear económicamente (Seif Eldin *et al.*, 2008).

Contrario a esto, en otros estudios, como lo es el de Filippetti (2011), el nivel socioeconómico no es el verdadero predictor significativo, sino que este se basa en el nivel instruccional que dan los padres en el procesamiento y funcionamiento cognitivo. Pozo, Sarriá y Brioso (2014) siguen este mismo orden de ideas, en el cual realizando un amplio estudio sobre los cuatro pilares (socioeconómico, sociopsicológico, funcionamiento familiar y estado de salud) en la vida de un niño con TEA. Se determinó que las áreas de mayor impacto en sus vidas son la sociopsicológica (integración, participación, estabilidad, convivencia, planes y proyectos) y la familiar (comunicación, cohesión y armonía), es decir, el impacto que genera el diagnóstico en la funcionalidad del niño dependerá principalmente del rol que la familia desempeñe en la intervención temprana (Pozo, Sarriá y Brioso, 2014).

De la misma forma, Abadia y Torres-Lista (2019) afirman que dentro de los principales factores que repercuten en la funcionalidad de los niños se encuentran las relaciones sociales que sus padres tengan con amigos y otros familiares, ya que de estos depende la exclusión o interacción que el niño puede tener con su entorno.

Cada familia tiene una experiencia única que puede vivirse de muchas maneras, con la adaptabilidad y el tiempo de prolongación que este conlleve, el cual es principalmente determinado por el cuidador más allegado al niño (que por lo general es la madre) (Abadia y Torres-Lista, 2019).

Así, los padres de los niños con TEA cumplen una función primordial de cuidado, y deben confrontar dificultades a nivel emocional y práctico, adicionando a las demandas que implica la crianza de los niños junto a la sensación de dudas, miedos, angustias y cuestionamientos (Whitmore, 2016). En este orden de ideas, dentro de los principales desafíos y fuentes de estrés que los núcleos familiares que tienen a un niño con esta condición afirman sentirse “robadas”, ya que su vida gira en torno al autismo, afectando la dinámica familiar, la vida de pareja de los padres e, incluso, la relación del niño con sus hermanos (Kent, 2011).

En estudios realizados por Costa, Steffgen y Ferring (2017) se buscó evaluar el nivel de estrés de los niños con TEA, la negatividad, así como la percepción subjetiva del estrés

con base en 37 padres y madres de familia, y sus prácticas en el hogar, se encontró que el bienestar emocional de los padres tiene un alto peso predictivo en el diagnóstico de sus hijos, y que la negatividad de los niños influye en la labilidad y el nivel de estrés de los padres; todas estas medidas fueron tomadas con cuestionarios sociodemográficos, reevaluación, y bienestar percibido.

También, se realizó un estudio durante 24 semanas a niños con TEA (Iadarola *et al.*, 2018) en el cual se utilizaron tablas de observación, entrevistas de intervención especializadas para el trastorno, y cuestionarios relacionados con el funcionamiento cognitivo de los niños, que se encontraban entre 3 y 7 años. Se encontró que la mejora en los comportamientos disruptivos de los niños beneficia la competitividad de los padres, y que los programas psicoeducativos y la disminución de comportamientos disruptivos reducen los niveles de estrés y tensión de los padres, mejorando su calidad de vida (Iadarola, *et al.*, 2018).

Así mismo, Padden y James (2017), realizaron un estudio en el cual compararon a 38 niños diagnosticados con TEA y 38 sin ninguna comorbilidad, y, mediante la aplicación de cuestionarios y pruebas de saliva sometidas a análisis en laboratorios, demostraron que los padres de los niños con TEA reportaban un nivel de estrés considerablemente alto, pero -por otra parte- un mayor rango de estrategias de afrontamiento adaptativo en pro del bienestar de sus hijos.

De igual forma, la sensación de altruismo de los padres percibida por los padres al ir superando las adversidades que se le presentan, les permite encontrar apoyo y tener un impacto positivo sobre sus propias posibilidades de empleo y salud mental (Markoulakis, Fletcher, Bryden, 2012).

Como fue mencionado antes, la sensación de empoderamiento les brinda a las padres estrategias de afrontamiento para mejorar sus prácticas parentales inmediatas, aumentar su sensación de control, contribuir a la colaboración a otras familias que estén pasando por la misma situación (Boshoff, Gibbs, Phillips, Wiles, Porter, 2016). Es decir, al generar una red de apoyo entre familias, brindando estrategias de afrontamiento y empoderamiento, permitiría fortalecer la red de apoyo y el bienestar de los niños diagnosticados.

Ahora bien, considerando la importancia de factores protectores y el papel que la familia juega en el desarrollo de una persona junto a la diversidad que se afronta en el siglo XXI, se retoma la idea de Luckasson *et al.*, (2002), quienes proponen ver a las personas con TEA no por sus limitaciones, sino por sus cualidades, esto con la finalidad de visualizar qué pueden hacer si les es brindado un entorno y apoyo adecuado de su contexto más allegado. Asimismo, se ha demostrado que los cuidadores de niños con TEA que muestran altos niveles

de sincronización de atención y actividades, además del vínculo de sensibilidad con sus hijos, hacen que los niños desarrollen niveles de atención más altos y un mejor uso del lenguaje (Siller & Sigman, 2002).

En un estudio, Guralnick (1997) señala cuatro aspectos que podrían contribuir a un mejor trato de las condiciones los niños con TEA: el primero sería obtener información relativa a desarrollar la salud de sus hijos; luego señala el afrontamiento a la angustia frente al trastorno; en tercer lugar, considera fundamental realizar una mayor demanda de servicios y fuentes de apoyo; y finalmente afrontar la disminución de la confianza de la familia ante las posibilidades académicas que el niño tendrá y su autoestima a lo largo de este proceso.

Dentro de los beneficios individuales percibidos, los padres y hermanos y/o hermanas de estos niños reconocen que dentro de su crecimiento individual se ha aumentado la empatía y la compasión, y se ha disminuido el juzgar a los demás (Kent, 2011), apreciando las características únicas que conforman la personalidad del niño (Lendenmann, 2010).

Además, en el estudio realizado por Boshoff, *et al.* (2016), los padres reportan la crianza de sus hijos como un desafío que, aunque constante, les representó una sensación de angustia e incertidumbre inicial. Pero a medida que iban realizando su proceso de “empoderamiento”, se fueron convirtiendo en apoyo para sus hijos, sobrepasando sus emociones y modificando su comportamiento en pro de convertirse en directivos desarrollando un alto nivel de dedicación, compromiso y perseverancia (Boshoff, *et al.* 2016),.

Resumiendo un poco la información previamente expuesta, la literatura ofrece una información amplia sobre la alta carga emocional que puede generar la crianza de un niño con TEA, así como las múltiples limitaciones que las familias pueden tener, y las consecuencias que repercuten en la persona diagnosticada y su entorno.

Así como las ventajas que conlleva el desarrollo de habilidades emocionales para el afrontamiento del diagnóstico y el beneficio que conlleva disminuir la sensación de malestar para el paciente y su núcleo familiar cercano (Baixauli *et al.*, 2018).

Teniendo en cuenta la información brindada con anterioridad, el objetivo de esta investigación es: identificar que fuentes de apoyo y habilidades podrían facilitar a los padres la crianza de sus hijos con TEA. Así mismo, dentro de los objetivos específicos estarían: caracterizar las habilidades de los padres que pueden facilitar la crianza de hijos con esta condición y determinar las fortalezas y las oportunidades de mejoramiento que los padres de niños diagnosticados con TEA tienen frente al aprendizaje de habilidades para la crianza de sus hijos.



## Método

### Diseño

Teniendo en cuenta la naturaleza de este estudio, se realizará una investigación cualitativa con un diseño social interpretativo, el cual se caracteriza por comprender al fenómeno dentro de su contexto, siendo la persona el instrumento de investigación que cuenta con la capacidad de adaptarse a las realidades de sus contextos (González, 2001).

Según González (2001), esto se realiza mediante la utilización del conocimiento táctico y proposicional, analizando la información de carácter inductivo, lo cual ofrece grandes ventajas para la descripción y comprensión del fenómeno a analizar con una descripción completa dada por los sujetos de estudio, negociando los significados y las interpretaciones que configuran la comprensión de su realidad.

Por excelencia, la entrevista es uno de los métodos más utilizados en las investigaciones de tipo cualitativo, siendo un proceso previamente organizado de tipo comunicativo que permite una conversación y encuentro negociado entre personas, y a diferencia de una conversación cotidiana, esta se basa en una hipótesis preliminar y se guía por los objetivos establecidos en función a los intereses de la investigación (Cortazzo & Schettini, 2015)

La finalidad de la entrevista es acceder a la perspectiva de un tema en específico de los individuos, con el fin de comprender su percepción, motivaciones, sentimientos y acciones, mediante el conocimiento de sus creencias, opiniones y significados frente a determinada experiencia. (Bourdieu, 1999)

Ahora bien, la entrevista semiestructurada es una herramienta que sitúa a los entrevistados a un guión de un tema en específico pero con la libertad de orientar sus respuestas a su experiencia, y creencias personales. (Schettini & Cortazzo, 2016)

### Procedimiento

#### Primera fase

Se realizó una entrevista piloto con un instrumento que constaba de 9 preguntas basadas en 3 categorías principales sustraídas del marco teórico, las cuales fueron: conocimiento de los padres sobre el TEA, destrezas emocionales para el manejo del trastorno y dificultades percibidas. al aplicarla se tomó la decisión de eliminar dos de estas, debido a que la participante las respondió dentro de otras preguntas ya establecidas.

## Segunda Fase

Finalmente, se aplica a todos los participantes una encuesta con base en los resultados de las entrevistas, la cual se utiliza dentro del diseño cualitativo, pues “no tiene como objetivo establecer las frecuencias, promedios u otros parámetros, sino determinar la diversidad de algún tema de interés dentro de una población dada” (Jansen, 2021, p. 43). Así, se usa esta estrategia para facilitar la tanto la comunicación de resultados, como la triangulación de los mismos, sin que los integrantes se reúnan (Okuda & Gómez-Restrepo, 2005); esto posibilita la verificabilidad de consensos y diferencias en la información, por lo cual es una forma de validación en investigación cualitativa.

## Participantes

Para las dos fases participaron 3 profesionales de la salud, dos padres de niños diagnosticados con TEA, y una profesional de la salud, que -de la misma manera- era madre de dos niñas con TEA, por lo cual su criterio fue tomado en cuenta para sacar los valores porcentuales de padres y de profesionales de la salud (Ver Tabla 1). Todas las preguntas fueron respondidas con base en los criterios planteados al iniciar la encuesta, por lo cual ninguno de los participantes fue descartado para la realización de la investigación; así mismo se resalta que no hubo observaciones u oportunidades de mejora percibidas por las personas que participaron en el estudio frente al formulario.

**Tabla 1**

*Descripción de todos los participantes del estudio*

| <b>Perfil de los participantes</b> |  |
|------------------------------------|--|
| Participante 1                     | Psicóloga, siempre se ha enfocado en el área clínica y educativa, cursando un máster de neuropsicología infantil. Ha trabajado en fundaciones de personas con discapacidad, de la tercera edad y -actualmente- se encuentra manejando programas de ajuste en un colegio bilingüe para personas con alguna condición diferencial. |
| Participante 2                     | Estudios en psicología y arte, como la danza y las artes plásticas, desde el colegio. Máster en arteterapia, especialización en terapias expresivas.   |
| Participante 3                     | Pregrado en psicología y cursando máster en psicología clínica.  |
| Participante 4                     | Terapeuta ocupacional, especializada en el área de estimulación e intervención con estudiantes en el ámbito escolar, así como en la ejecución de las habilidades, facilidades o limitantes en la motricidad y la exploración sensorial, y mamá de dos niñas con un nivel alto de Autismo.  |

Participante 5 Madre de persona mayor de edad diagnosticada con Autismo.

Participante 6 Madre de persona mayor de edad diagnosticada con Autismo.

---

Se adjunta la descripción de todos y todas las participantes de esta investigación, en la cual fue un criterio de participación para los padres de familia, que sus hijos estuvieran diagnosticadas con el TEA. Además, se realizó una indagación más a fondo de los profesionales de la salud que decidieron participar, junto a sus estudios previos y su relación con pacientes con este trastorno. Cabe resaltar que el participante número 4 fue tomada en cuenta para el análisis como madre de dos niñas con TEA, y como profesional de la salud con experiencia previa en el tema.

### **Procedimiento**

**Fase I:** En la primera fase de la investigación se realizaron siete preguntas de una entrevista semiestructurada a cuatro profesionales de la salud, de los cuales una era terapeuta ocupacional, especialista en neurodesarrollo de disfunciones físicas, una psicóloga con un Máster en psicología clínica, otra psicóloga especialista en neuropsicología infantil y otra con un máster en terapias expresivas y arte-terapia. Cada entrevista semiestructurada se llevó a cabo en un lapso de tiempo de 45 minutos, en donde se realizó un consentimiento informado verbal a las participantes antes del proceso, en el cual les era indicado el propósito de la investigación, los objetivos, y la confidencialidad de sus datos. Así como el derecho que tenían de aceptar o no participar, de tomar datos de su discursiva a lo largo de la entrevista y la posibilidad de abandonarla en cualquier momento, a lo cual todas accedieron.

Posterior a la recopilación de información, se realizó la transcripción de sus respectivas respuestas a la entrevista, y con base en eso se obtuvo una tabla de consensos y afirmaciones individuales de sus respuestas (Tabla 2).

**Fase II:** Con base a estos resultados, se realizó una encuesta en Google Forms que contenía 23 preguntas con dos opciones de respuesta: “en acuerdo” o “en desacuerdo” frente a afirmaciones extraídas del discurso de los profesionales, en donde les fue brindado un espacio después de cada pregunta para argumentar su punto de vista, si no estaba de acuerdo con la información expuesta. Previo a responder se implementó un consentimiento informado, exponiendo la finalidad del estudio, y el derecho que las personas tenían al decidir si querían participar o no en el mismo, al cual todos accedieron, junto a una pregunta que pretendía identificar si los participantes eran padres o madres de un paciente con el Trastorno del

Espectro Autista, un profesional de la salud que había tenido experiencia previa con estos pacientes, o las dos cosas. Todo, desde el anonimato y la protección de sus datos personales.

### Resultados

En cuanto a los resultados de la fase I, teniendo en cuenta la información dada por las cuatro profesionales de la salud, frente a los 7 ítems empleados en la entrevista semiestructurada, se encontró un mayor número de afirmaciones individuales totales (14), en comparación de los consensos (11) entre los entrevistados.

**Tabla 2. Consensos y afirmaciones individuales en el discurso de los profesionales de la salud**

|  | Consensos  | Afirmaciones individuales   |
|--|--|---|
| <b>Item1:</b> Acceso a la información. | "Los padres de niños con TEA no tienen acceso a información que los capacite fácilmente, por la poca capacitación de los profesionales frente a la adquisición de información al respecto. " | "El acceso al sistema de salud y buenos profesionales depende del ingreso económico de los padres, y si este acceso ocurre, la información brindada dependerá de la experticia del profesional en el tema".               |
|  | "En la mayoría de casos les es brindada poca información diagnóstica a los padres".  | "El acceso a poca información sobre este trastorno se debe a los pocos estudios investigativos del tema en Colombia, creyendo que esto puede generalizarse viniendo de otros países con más estudios, como USA o España." |
|  | "El diagnóstico se da de manera tardía por el sistema de salud colombiano."  | "Los padres suelen acudir a otras fuentes de apoyo tales como redes sociales, personas con experiencias similares y fuentes de internet para comprender el diagnóstico".  |

**Item 2:** Información brindada por profesionales.

"La mayoría de los padres no recibe la información suficiente frente al Autismo de sus hijos."

"La poca información que los padres reciben se debe a la falta de trabajo interdisciplinar entre profesionales de la salud."

"El acceso a la información se vuelve una búsqueda personal de los padres con lo que está a la mano, lo cual genera altos niveles de frustración y culpabilidad en los mismos".

**Item 3:** Vacíos de los padres frente al conocimiento del diagnóstico.

"El problema principal es la aceptación del diagnóstico por parte de los padres: incluso cuando este ya se ha dado por un profesional de la salud, generando autocríticas y angustia en ellos".

"Hay exceso de información proveniente de las redes sociales, lo cual sesga el criterio de los padres."

"El contexto más cercano a los niños con este trastorno suele buscar culpables de la enfermedad, ya sea la herencia, los cuidados prenatales y el por qué les pasa a ellos."

**Item 4:** Diferencias de crianza en niños con el diagnóstico y sin este.

"La educación de cada niño debe ser diferente, independientemente de la existencia de un trastorno o no, a pesar de esto, al tener un trastorno la crianza debe tener ciertas características y adaptaciones diferentes."

"Los padres asumen que la crianza de los niños con TEA es diferente por la existencia de la desconexión emocional que los niños con esta condición tienen."

**Item 5:** Desarrollo de habilidades en la crianza.

"Los padres de niños con autismo deben desarrollar más habilidades comunicativas, de adaptabilidad, tolerancia, aceptación de la enfermedad y receptividad con la información recibida que los demás padres."

"Los padres de estos niños deben ser suspicaces, verbalizar toda conducta emocional del niño y tener un proceso personal de duelo frente al trastorno y lo que conlleva para ellos y sus hijos."

|   |  |   |
|---|--|---|
|   |  | "Son padres con una capacidad increíble hacia sus hijos de amor única y especial."  |
| <b>Item 6:</b> Oportunidades de mejora en el contexto.              | "Los padres de estos niños necesitan desarrollar más va relacionado con la capacitación y búsqueda de información verídica con profesionales de la salud"                                | "Los padres de niños con TEA deben desarrollar habilidades de contención emocional en momentos difíciles para ellos, poniendo en consideración la hipersensibilidad frente a los estímulos que algunos experimentan." |
|   | "Los niños con TEA deben tener controles con profesionales de la salud constantes"   | "Es fundamental el propiciar la integración familiar de los niños con este trastorno"   |
| <b>Item 7:</b> Contribución en pautas de crianza desde la profesión | "Como profesionales de la salud se puede brindar a los padres estrategias relacionadas con el acompañamiento familiar, así como el dar recomendaciones frente a la crianza de los niños" | "Los profesionales de la salud debemos dar pautas que favorezcan el desarrollo del mayor nivel de autonomía posible en cuanto a higiene, alimentación, relaciones interpersonales, entre otras. "                     |
|   | "Se debe dar siempre su conocimiento en aras a la mejora del paciente"   | "Todos los profesionales deben desarrollar planes de inclusión para niños con este trastorno en sus contextos más cercanos. "   |

*Nota:* Se aclara que son expuestos como consensos, aquellas ideologías que coincidieron en al menos tres, de los cuatro profesionales de la salud que participaron en el estudio, y como afirmaciones individuales aquellas ideas expuestas por dos profesionales de la salud o solamente uno.

Ahora bien, en lo que respecta al análisis individual de cada uno de los Items, el ítem número 1, que pretendía indagar respecto a la percepción del acceso de información de los padres sobre el trastorno, se encuentra que para la mayoría de las personas hay poco acceso a la información en Colombia por parte de los profesionales y/o las entidades prestadoras de un servicio de salud. En aquello en lo que se encontraron diferencias fué en el por qué no hay acceso a esta información, y se atribuyó a la falta de investigaciones del trastorno en Colombia, el ingreso económico, o el sesgo dado por diversas fuentes de información.

En cuanto al ítem 2, el cual buscaba identificar la percepción de la información del autismo dada por los profesionales de la salud, se identifica, así como en el ítem 1, que estos

no brindan la información suficiente para los padres de los niños frente al diagnóstico. Centro de los afirmaciones individuales, por su lado, se dan diversas razones por las cuales no les es brindada, dentro de las cuales se incluyen la falta de trabajo interdisciplinar y los altos niveles de frustración y culpabilidad.

Sobre los vacíos temáticos en el conocimiento del diagnóstico por parte de los padres, el cual fue abarcado por el ítem 3, se encontró que el problema principal que se percibe es aceptación del diagnóstico de sus hijos, incluso cuando este ya fue dado por algún profesional de la salud, limitando la búsqueda y el acceso a fuentes de información verídicas. Por otro lado, se exceptúa el discurso de una de las participantes, quien -de manera contraria- dice que el problema no es la falta, sino el exceso de información que los padres tienen frente al mismo por las redes sociales.

En lo que concierne al ítem 4, y su relación con las diferencias de crianza, se encontró que la formación debe ser diferente para cada niño, independientemente si este tiene un diagnóstico o no. Aún así, al tener TEA, esta crianza requiere adaptaciones relacionadas con sus necesidades individuales, a diferencia de una respuesta que aseguró que la crianza ha de ser diferente por la desconexión emocional que este trastorno implica en el paciente.

Dentro de la recopilación de las habilidades emocionales que los padres deberían tener en la crianza de sus hijos con Autismo en el ítem 5, se encontraron puntos en común en cuanto a el desarrollo de habilidades comunicativas, de adaptabilidad, tolerancia, aceptación de la enfermedad y receptividad con la información recibida de los demás padres. Adicionalmente, a nivel individual se agregaron la suspicacia, la verbalización conductual, proceso de duelo, y capacidad “única” de amar a sus hijos.

Teniendo en cuenta la importancia contextual en el desarrollo de las personas, se tomaron en cuenta las oportunidades de mejora a nivel contextual (familiar, interpersonal, profesional, entre otros) a lo largo del ítem 6, en donde se encontró congruencia en lo que concierne a la búsqueda de apoyo y capacitación profesional, así como de información veraz al respecto. Otras dos participantes adicionaron a esta información el desarrollo de contención emocional familiar en momentos difíciles, y la integración y unión familiar.

Finalmente, en lo que respecta al ítem 7, se preguntó a los participantes sobre las contribuciones que ellos consideran podrían tener en la mejora de este trastorno, a lo que la mayoría respondió que podrían brindar estrategias de afrontamiento, e información sobre la enfermedad. Adicional a este discurso (dada la naturaleza de la profesión de la participante - psicología-), se mencionó la importancia del desarrollo de la autonomía y planes de inclusión.

Para la segunda fase, se aplicó el contenido obtenido en los resultados de la entrevista inicial. La Tabla 3 refleja los consensos y afirmaciones individuales hallados en la fase número uno de la investigación, en la cual fueron tomados en cuenta las apreciaciones a las preguntas más relevantes dadas por los participantes, esto con la finalidad de tomar las mismas como ítems en la encuesta realizada a padres de niños diagnosticados con TEA y profesionales de la salud con algún conocimiento previo y/o relacionamiento con estos pacientes. Con la finalidad de validar la información expuesta en la Tabla 3, se realiza una encuesta con las afirmaciones dadas por los participantes de manera literal, en donde se pregunta únicamente si se está de acuerdo o no, y, si no es así, adicionalmente tenían un espacio para dejar su punto de vista al respecto.

**Tabla 3. Contenido de los ítems del cuestionario de la segunda fase, extraídos de las entrevistas a los profesionales de la salud.**

| <b>Contenido del ítem</b> |  |
|---------------------------|--|
| Ítem 1                    | Los padres de niños con TEA no tienen acceso a información que los capacite fácilmente, esto se debe a la poca capacitación de los profesionales frente a la adquisición de información al respecto                    |
| Ítem 2                    | En la mayoría de casos les es brindada poca información diagnóstica a los padres, y que así mismo el diagnóstico se da de manera tardía por el sistema de salud colombiano   |
| Ítem 3                    | El acceso al sistema de salud y buenos profesionales depende del ingreso económico de los padres, y si este acceso ocurre, la información brindada dependerá de la experticia del profesional en el tema               |
| Ítem 4                    | El acceso a poca información sobre este trastorno se debe a los pocos estudios investigativos del tema en Colombia, creyendo que esto puede generalizarse viniendo de otros países con más estudios, como USA o España |
| Ítem 5                    | Los padres suelen acudir a otras fuentes de apoyo tales como redes sociales, personas con experiencias similares y fuentes de Internet para comprender el diagnóstico  |
| Ítem 6                    | La mayoría de los padres no recibe la información suficiente frente al Autismo de sus hijos  |
| Ítem 7                    | La poca información que los padres reciben se debe a la falta de trabajo interdisciplinar entre profesionales de la salud  |
| Ítem 8                    | El acceso a la información se vuelve una búsqueda personal de los padres con lo que está a la mano, lo cual genera altos niveles de frustración y culpabilidad en los mismos   |



|         |  |
|---------|--|
| Ítem 9  | El problema principal es la aceptación del diagnóstico por parte de los padres incluso cuando este ya se ha dado por un profesional de la salud, generando autocríticas y angustia en ellos  |
| Ítem 10 | El problema es que hay exceso de información proveniente de las redes sociales, lo cual sesga el criterio de los padres  |
| Ítem 11 | El contexto mas cercano a los niños con este trastorno suele buscar culpables de la enfermedad, ya sea la herencia, los cuidados prenatales y el por qué les pasa a ellos  |
| Ítem 12 | La educación de cada niño debe ser diferente, independientemente de la existencia de un trastorno o no, a pesar de esto, al tener un trastorno la crianza debe tener ciertas características y adaptaciones diferentes                                     |
| ítem 13 | La crianza de los niños con TEA es diferente por la existencia de la des conexión emocional que los niños con esta condición tienen  |
| ítem 14 | Los padres de niños con Autismo deben desarrollar más habilidades comunicativas, de adaptabilidad, tolerancia, aceptación de la enfermedad y receptividad con la información recibida que los demás padres   |
| ítem 15 | Los padres de estos niños deben ser suspicaces, verbalizar toda conducta emocional del niño y tener un proceso personal de duelo frente al trastorno y lo que conlleva para ellos y sus hijos  |
| ítem 16 | Los padres de niños con TEA cuentan con una capacidad "increíble" hacia sus hijos de amor única y especial   |
| ítem 17 | Los padres de estos niños necesitan desarrollar más va relacionado con la capacitación y búsqueda de información verídica con profesionales de la salud  |
| ítem 18 | Los padres de niños con TEA deben desarrollar habilidades de contención emocional en momentos difíciles para ellos, poniendo en consideración la hipersensibilidad frente a los estímulos que algunos experimentan   |
| ítem 19 | Los niños con TEA deben tener controles con profesionales de la salud de manera constante  |
| ítem 20 | Es fundamental propiciar la integración familiar de los niños con este trastorno   |
| ítem 21 | Los profesionales de la salud deben brindar a los padres estrategias relacionadas con el acompañamiento familiar, así como el dar recomendaciones frente a la crianza de los niños, así como dar siempre su conocimiento en haras a la mejora del paciente |
| ítem 22 | Los profesionales de la salud deben dar pautas que favorezcan el desarrollo de el mayor nivel de autonomía posible en cuanto a higiene, alimentación, relaciones interpersonales, entre otras  |
| ítem 23 | Todos los profesionales deben desarrollar planes de inclusión para niños con este trastorno en sus contextos más cercanos  |

---

La tabla 4 muestra los porcentajes de acuerdo entre los padres y profesionales frente a los ítems:

**Tabla 4. Acuerdos y desacuerdos de padres y profesionales frente a las afirmaciones**

|         | Profesionales |            | Padres  |            | Toda la población |            |
|---------|---------------|------------|---------|------------|-------------------|------------|
|         | Acuerdo       | Desacuerdo | Acuerdo | Desacuerdo | Acuerdo           | Desacuerdo |
| Item 1  | 100%          | 0%         | 67%     | 33%        | 83%               | 17%        |
| Item 2  | 100%          | 0%         | 100%    | 0%         | 100%              | 0%         |
| Item 3  | 100%          | 0%         | 67%     | 33%        | 83%               | 17%        |
| Item 4  | 100%          | 0%         | 100%    | 0%         | 100%              | 0%         |
| Item 5  | 100%          | 0%         | 67%     | 33%        | 83%               | 17%        |
| Item 6  | 100%          | 0%         | 100%    | 0%         | 100%              | 0%         |
| Item 7  | 75%           | 25%        | 67%     | 33%        | 71%               | 29%        |
| Item 8  | 100%          | 0%         | 100%    | 0%         | 100%              | 0%         |
| Item 9  | 75%           | 25%        | 67%     | 33%        | 71%               | 29%        |
| Item 10 | 50%           | 50%        | 67%     | 33%        | 58%               | 42%        |
| Item 11 | 100%          | 0%         | 100%    | 0%         | 100%              | 0%         |
| Item 12 | 100%          | 0%         | 100%    | 0%         | 100%              | 0%         |
| Item 13 | 50%           | 50%        | 33%     | 67%        | 42%               | 58%        |

|         |      |     |      |     |      |     |
|---------|------|-----|------|-----|------|-----|
| Item 14 | 100% | 0%  | 100% | 0%  | 100% | 0%  |
| Item 15 | 100% | 0%  | 67%  | 33% | 83%  | 17% |
| Item 16 | 50%  | 50% | 67%  | 33% | 58%  | 42% |
| Item 17 | 100% | 0%  | 100% | 0%  | 100% | 0%  |
| Item 18 | 100% | 0%  | 100% | 0%  | 100% | 0%  |
| Item 19 | 75%  | 25% | 67%  | 33% | 71%  | 29% |
| Item 20 | 75%  | 25% | 67%  | 33% | 71%  | 29% |
| Item 21 | 100% | 0%  | 100% | 0%  | 100% | 0%  |
| Item 22 | 100% | 0%  | 67%  | 33% | 83%  | 17% |
| Item 23 | 100% | 0%  | 100% | 0%  | 100% | 0%  |

Nota: Esta tabla muestra a nivel porcentual las personas (padres y/o profesionales de la salud) que estuvieron de acuerdo o no con cada uno de los ítems extraídos de la entrevista semi estructurada, y la tabla 1, estableciendo que los ítems que tuvieron entre un 100%-75% de acuerdo son los más aceptados para el análisis, del 74%-25% se infieren diferencias ideológicas entre los entrevistados, y del 24%-0% son rechazados para su respectivo análisis.

Los ítems 2,4, 6, 8, 11, 12, 14, 17, 18, 21 y 23 tuvieron total aprobación, asegurando que padres y profesionales consideran que hay poca información del diagnóstico en el sistema de salud colombiano, y a la falta de estudios sobre este trastorno, y por eso les es brindada poca información. Por esta razón, el acceso a los datos se vuelve una búsqueda personal que genera altos niveles de frustración y culpabilidad, lo que incluso lleva al contexto a buscar culpables de la enfermedad.

Asimismo se afirma que la educación de cada niño debe ser diferente y tener adaptaciones que se adecuen a sus necesidades, dentro de las cuales debe haber habilidades comunicativas, de adaptabilidad, tolerancia, contención emocional en momentos difíciles, aceptación de la enfermedad y receptividad con la información recibida, así como la capacitación constante y la búsqueda de fuentes de información verídica.

Finalmente, respecto a lo que concierne el trabajo de los profesionales, se asegura que ellos deben brindar a los padres estrategias de acompañamiento, planes de inclusión en sus contextos más cercanos y dar pautas de crianza para los niños con TEA.

Ahora bien, en cuanto a los ítems que, en su mayoría tuvieron aprobación de padres y profesionales de la salud, pero aún así algunos comentarios por parte de los mimos, se encuentra en el ítem 1 se encuentra la total aprobación de los profesionales frente a la información insuficiente que los padres reciben del trastorno del espectro autista, mientras que en los padres se encuentra una diferencia del 33%, afirmando que “hay que analizar la información y extraer lo necesario, ya que es muy costoso acceder a sesiones presenciales”.

En el ítem 3 encontramos lo mismo, total aprobación por parte de los profesionales, pero desacuerdo en un 33% de los padres en la dependencia de lo económico para un buen acceso a servicios de la salud, en lo cual esta persona responde que todos los niveles económicos tienen el mismo acceso al sistema de salud, y que lo que cambia es el valor de lo que pagan.

Este mismo porcentaje de acuerdo y desacuerdo se pudo visualizar en el ítem 5, el cual hacía referencia al acudir a otras fuentes de apoyo como redes sociales, y personas con experiencias familiares, resaltando el gran riesgo que se corre de caer en “fake news”, también se replica la aprobación en el ítem 15, en lo que concierne a la actitud de los padres hacia sus hijos de suspicacia, verbalización conductual y proceso de duelo, no estando de acuerdo con esta última, y en el ítem 22, relacionado con la labor de los profesionales frente a pautas que favorezcan el desarrollo de autonomía en la higiene, alimentación y relaciones interpersonales, en donde la madre/padre considera que esto es responsabilidad de los padres y no de los profesionales.

Esto quiere decir, que todos los profesionales estuvieron de acuerdo con la discursiva expuesta por ellos mismos y por sus colegas, pero hubo un nivel de desaprobación por parte de los padres en algunas de ellas.

Por otra parte, los Ítems 7, 9, 10, 13, 16, 19 y 20 fueron descartados para su respectivo análisis, ya que no cumplieron con el porcentaje mínimo requerido de validación por parte de los participantes.

### **Discusión**

Teniendo en cuenta el objetivo de esta investigación, el cual era identificar habilidades y fuentes de apoyo que facilitarían a los padres la crianza de sus hijos con TEA, se encontró que aquellas identificadas por los profesionales y validadas por ellos mismos y por padres de

niños con TEA son las habilidades comunicativas, de adaptabilidad, tolerancia, aceptación emocional, contención emocional en momentos difíciles, aceptación de la condición, receptividad de información verídica proveniente de la capacitación constante y su búsqueda misma. Esto se relaciona con la literatura consultada, en cuanto a la necesidad que existe del desarrollo de estas habilidades, relacionadas con el afrontamiento de situaciones adversas, regulación emocional, apoyo por parte de los padres (Baixauli *et al.*, 2018).

Se resalta la importancia del mejoramiento de las estrategias de afrontamiento en prácticas parentales inmediatas, y permiten contribuir a su colaboración con otras familias que estén pasando por una situación similar (Boshoff *et al.*, 2016). En este estudio, dentro de las estrategias de afrontamiento estaría una educación diferente y adaptada a sus necesidades individuales.

Así mismo, hay dificultades que pueden entorpecer el proceso de crianza, en relación con la teoría expuesta por Vergara (2013), en donde se señala que el 80 % de la población de padres de niños con TEA no tienen conocimiento previo antes de acudir a un centro especializado. Esto se relaciona con lo encontrado en este estudio, ya que los participantes aseguran que hay poca información del diagnóstico y personas estudiando este tema en Colombia, asunto confirmado por la OMS (2011) cuando fue afirmado que no hay estimaciones nacionales, por lo que las entidades se rigen por las que están estipuladas a nivel global. Esta falta de información, como afirman Navot *et al.* (2016) genera -en los padres- estrés emocional y físico, encontrando además de estas sensaciones, la frustración que los lleva a buscar culpables del trastorno.

Por otra parte, se validan tres de los cuatro aspectos que Guralnick (1997) señaló que podrían mejorar el trato de los niños con Autismo, tales como la aceptación del diagnóstico (siendo este una de las principales oportunidades de mejora identificadas en el estudio frente a los padres), el acceso a fuentes de información verídica (que comprobamos pueden venir de internet, experiencias cercanas y profesionales de la salud, y nuevamente, es otra oportunidad de mejora encontrada a lo largo de la investigación), y el afrontamiento de emociones negativas frente al diagnóstico.

Pozo, Sarriá y Brioso (2014) siguen este mismo orden de ideas, en el cual, realizando un estudio sobre los cuatro pilares (socioeconómico, sociopsicológico, funcionamiento familiar y estado de salud) en la vida de un niño con TEA, se determinó que la principal es la sociopsicológica (integración, participación, estabilidad, convivencia, planes y proyectos) y la familiar (comunicación, cohesión y armonía), lo cual se ve estrechamente correlacionado con la percepción de padres y profesionales respecto a la ayuda que les debe ser brindada

para su crianza, ya que consideran esta como fundamental para ellos, su contexto en aras de la mejora de la comunicación, inclusión y pautas de crianza.

En la misma línea de ideas, Abadia y Torres-Lista (2019) mencionan los factores que repercuten en la funcionalidad de los niños con TEA, dentro de los cuales se encuentran aspectos de relacionamiento con los demás, y los participantes de este estudio estuvieron de acuerdo en que los profesionales de la salud deben brindar un apoyo a los padres en cuanto a generar un entorno inclusivo en todos sus contextos (escolar, familiar y demás), lo cual les daría una mejoría notoria en el manejo de los desafíos que sus hijos denotan a diario.

Por otra parte, y contrario a lo expuesto en la literatura sobre que el nivel socioeconómico no es el verdadero predictor significativo, sino que este se basa en el nivel instruccional que dan los padres (Filippetti, 2011), en este estudio se encontró que los participantes encuentran una correlación entre los recursos económicos con el acceso a un centro de salud. Por ende, tendría que tenerse en cuenta el factor socioeconómico y sociocultural de los participantes, así como un análisis más profundo y una jerarquización de las razones por las cuales no les es posible acceder a centros de salud especializados en el trastorno para un mejor panorama de la situación.

De igual modo, se consideraría importante evaluar no solo las dificultades percibidas por los padres, sino también las sensaciones que presenten al enfrentar las adversidades (Markoulakis, et al., 2012). Igualmente, las habilidades encontradas como fundamentales en este estudio, las cuales se relacionan con las percibidas por Siller y Sigman (2002), indican que al mejorar el vínculo con sus hijos se mejoraba su sincronización en cuanto a la atención y sincronización de sus actividades con los niños. Finalmente, también se consideraría apropiado identificar las mejoras individuales en los padres, cuidadores y contexto más cercano, como fué realizado en el estudio de Kent (2011), además claro, de la mejora de los pacientes con esta condición.

Para concluir, en este estudio se realizó la identificación de habilidades y las fuentes de apoyo que podrían facilitar la crianza de niños con TEA, y se comprobó que hay escasa información de este trastorno en Colombia, y que se ve limitada por varios factores contextuales y personales. Se esperaría llevar estos hallazgos a un nivel práctico con la finalidad de determinar la eficacia de los mismos en el diagnóstico y la funcionalidad de los niños, y la disminución de emociones negativas de los padres y su contexto más cercano.

## Referencias

- Abadia, P. & Torres-Lista, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Investigación Y Pensamiento Crítico*, 7(1), 27-39. doi: <https://doi.org/10.37387/ipc.v7i1.13>
- Amaya, A., & Tomasini, G. (2017). Situaciones de vulnerabilidad y estrategias resilientes de un grupo de padres de hijos con trastorno del espectro autista TEA. *Cocar*, 11: 08-18. Recuperado de: [shorturl.at/oxGT1](http://shorturl.at/oxGT1)
- American Psychiatric Association. ([APA] 2013). *DSM-5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5<sup>th</sup> Edition)*. Washington, DC: Author.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)* (Quinta edición). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Baixauli, I., Mira, A., Berenguer, C., Roselló, B., & Miranda, A. (2018). Family Factors and Communicative Skills in Children with Autism Without Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 49, 5023–5035. doi: 10.1007/s10803-019-04216-5
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas 2015*; 9 (2): 323 - 336. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5297074.pdf>
- Bourdieu, P. (1993). La miseria del mundo, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica. Bourdieu (Eds.), *Comprender* (pp. 527-543). Buenos aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica de Argentina.
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R., Wiles, L., & Porter, L. (2016). Parents' voices: "why and how we advocate". A meta-synthesis of parents' experiences of advocating for their child with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 42(6), 784–797. doi: 10.1111/cch.12383
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. *US Department of Health and Human Services*, 67(6), 1–23. Recuperado de <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/pdfs/ss6706a1-H.pdf>
- Correa, D., Utria, O., & Ávila-Toscano, J. (2018). Factores de riesgo pre, peri y postnatales asociados al género en niños y niñas con autismo. *International Journal of Psychological Research*, 5(2), 77-90. Recuperado de:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2011-20842012000200009&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-20842012000200009&lng=en&tlng=pt).

- Cortazzo, I., & Schettini, P. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social*. Universidad Nacional de La Plata. Buenos Aires, Argentina: Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP). Recuperado de: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/49017>
- Costa, A., Steffgen, G. & Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61-72. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.01.007>
- Espinosa, E., Mera, P. & Toledo, D. (2018). Trastorno del espectro autista: caracterización clínica en pacientes de dos centros de referencia en Bogotá, Colombia. *Med*, 26(1), 643-682. doi: <https://dx.doi.org/10.18800/psico.201902.011>
- Filippetti, V. (2011). Verbal Fluency according to task type, time interval and socioeconomic status in school-aged children. *Anales De Psicología / Annals of Psychology*, 27(3), 816-826. Retrieved from <https://revistas.um.es/analesps/article/view/135551>
- González, J. (2001). El paradigma interpretativo en la investigación social y educativa: nuevas respuestas para viejos interrogantes. *Cuestiones pedagógicas*, 15, 227-246.
- Guralnick, M. (1997). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319-345. doi: [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(1998\)102<0319:EOEIFV>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(1998)102<0319:EOEIFV>2.0.CO;2)
- Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., Swiezy, N., Bearss, K. & Scahill, L. (2018). *Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD): Effects on Stress, Strain, and Competence*. *J Autism Dev Disord* 48, 1031-1040. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2>
- Jansen, H. (2012). La lógica de la investigación por encuesta cualitativa y su posición en el campo de los métodos de investigación social. *Paradigmas*, 4, 39-72.
- Kent, M. (2011). *Autism spectrum disorders and the family: a qualitative study*. Berkeley, California: Wright Institute.
- Lendenmann, M. (2010). *The lived experience of parents of a preschool age, moderately mentally retarded autistic child*. *School of Nursing*. Washington, D. C: Catholic University of America.
- Ley 1616 de 2013 Salud Mental. Por medio de la cual se expide la ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones. 21 de enero del 2013 D. O. No. 48.680.



Ley 1616 de 2013 Salud Mental. Por medio de la cual se expide la ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones. 21 de enero del 2012 D.O. No. 48.717.

Liga Colombiana del Autismo. (2013). Que es el autismo [mensaje en un blog]. Recuperado de: <https://ligautismo.org/incidencia-politica/>

Luckasson, R., Borthwick, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D., Spreat, S. & Tassé, M. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10a ed.)*. Estados Unidos, Washington DC: American Association on Mental Retardation. Recuperado de: <https://psycnet.apa.org/record/2003-07186-000>

Mahecha, J., & Martínez, N. (2005). Conductas parentales y perfil sociofamiliar en estratos socioeconómicos bajos de Bogotá. *Suma Psicológica*, 12, 175-195. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2567523.pdf>

Markoulakis, R., Fletcher, P. & Bryden, P. (2012). Seeing the glass half full: benefits to the lived experiences of female primary caregivers of children with autism. *Clinical Nurse Specialist*, 1, 48–56. doi:10.1097/NUR.0b013e31823bfb0f.

Mindek, D., & Macleod, M. (2014). *Género, dinámicas y competencias familiares*. Universidad Autonoma del estado de Morelos. Recuperado de: <http://148.218.65.92/xmlui/bitstream/handle/20.500.12055/176/Ge%cc%81nero%20dina%cc%81micas%20y%20competencias%20familiares-completo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ministerio de salud y protección social. (2017). Resolución 1904 de 2017. DO: 50.263.

Recuperado de:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1904-de-2017.pdf>

Mira, A., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo. implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina*, 79, 22-26. Recuperado de: <http://www.medicinabuenosaires.com/PMID/30776275.pdf>

Navot, N., Grattan, A., Vander, A., Toth, K., & Webb, S. (2016). Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(5), 605- 615. doi: 10.1177/1362361315602134

Okuda, M. & Gómez-Restrepo, C., (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 18 (1), 118 – 124. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80628403009>

- Organización Mundial de la Salud. ( [OMS] 2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Recuperado de: [www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230\\_spa.pdf](http://www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf) - 2560k
- Padden, C., & James, J. (2017). Stress among Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder: A Comparison Involving Physiological Indicators and Parent Self-Reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29, 567–586. doi: <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>
- Peacock, G., Amendah, D., Ouyang, L., & Grosse, S. (2012). Autism spectrum disorders and health care expenditures: The effects of co-occurring conditions. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 33, 2–8. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22157409/>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442–458. doi: <http://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Read, N., & Schofield, A. (2010). Autism: Are mental health services failing children and parents?. *Journal of Family Health Care*, 20, 120–124. Recuperado de: [shorturl.at/dnBPW](http://shorturl.at/dnBPW)
- Román, J., Martín, L. & Carbonero, M. (2009). Tipos de familia y satisfacción de necesidades de los hijos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2, 549-558. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832321060.pdf>
- Schettini, P., & Cortazzo, I. (2016). *Técnicas y herramientas en la investigación cualitativa*. Buenos Aires, Argentina: Editorial de la Universidad de la Plata. Recuperado de: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/53686>
- Seif Eldin, A., Habib, D., Noufal, A., Farrag, S., Bazaid, K., Al-Sharbati, M., Badr, H., Moussa, S., Essali, A., & Gaddour, N. (2008). Use of M-CHAT for a multinational screening of young children with autism in the Arab countries. *International Review of Psychiatry*, 20, 281–289. doi: 10.1080/09540260801990324
- Siller, M. & Sigman, M. (2002). Los comportamientos de los padres de niños con autismo predicen el desarrollo posterior de la comunicación de sus hijos. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 77–89. doi: <https://doi.org/10.1023/A:1014884404276>

- Talero-Gutiérrez, M. Rodríguez, D. De La Rosa, G. Morales, A. Vélez-Van-Meerbeke (2012). Perfil de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista en una institución en Bogotá, Colombia. *Neurología (edición en inglés)*. Vol 27. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2012.03.001>
- Valdés, M., Cisneros, M., García, J., & Martínez, E. (2009). Creencias erróneas en padres de niños con autismo. *Revista Psicología Iberoamericana*, 17 (1), 15-23. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133912613003>
- Vergara, L. (2013). *Grado de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre los conceptos básicos de la enfermedad y los cuidados que requiere* (Tesis de Licenciatura, Universidad del Zulia, Maracaibo, Venezuela). Recuperado de: [shorturl.at/cwM57](http://shorturl.at/cwM57)
- Whitmore, K. (2016). Respite care and stress among caregivers of children with autism spectrum disorder: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 630-652. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.07.009>
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29. doi: 10.1007/BF01531288