

Artículo original

# Trastorno del Espectro Autista: Análisis cualitativo del conocimiento, estigma, apoyo social y calidad de vida en familias latinoamericanas

## *Autism Spectrum Disorder: Qualitative analysis of knowledge, stigma, social support and quality of life in Latin American families*

Eduardo Aguirre-Dávila<sup>1</sup>, Haidy Sanchez Mattson<sup>2</sup>, Gloria Destéfano<sup>3</sup>, Teresa Rojas-Lozano<sup>4</sup>, Marcela Villegas-Otárola<sup>5</sup>, Miguel Morales-Castillo<sup>1</sup>, Maryuri Alejandra Figueroa-Leguizamón<sup>1</sup>, Laura Rosas-Martínez<sup>1</sup> y Claudia R. Maldonado-Almirón<sup>3</sup>

1. Departamento de Psicología, Universidad Nacional de Colombia, Colombia.
2. Fundación Nuevo Amanecer. ESAL. Umea, Suecia.
3. Facultad de Filosofía, Ciencias de la Educación y Humanidades, Universidad de Morón, Argentina.
4. Facultad de Humanidades, Escuela de Psicología, Universidad Autónoma de Santo Domingo, República Dominicana.
5. Alianza Inclusiva, Viña del Mar, Chile

Manuscrito recibido: 18 de diciembre de 2022; aceptado para publicación: 10 de abril de 2023

Autor de Contacto: Gloria Beatriz Destéfano. L. N. Alem 3504, (1712) Castelar, Buenos Aires, Argentina.

E-mail: [glodeste@hotmail.com](mailto:glodeste@hotmail.com)

### Resumen

Participantes: El estudio hace un análisis cualitativo entre países, sobre el conocimiento del Trastorno del Espectro Autista (TEA), estigma, apoyo social y calidad de vida, en 21 padres latinoamericanos -Argentina (ARG), Chile (CH), Colombia (COL) y República Dominicana (RD)-, de niños, niñas y adolescentes (NNA) entre 6 y 17 años diagnosticados. Método: Se recogió información por medio de entrevistas semiestructuradas y se hizo el análisis a partir del Método de Comparación Constante (MCC) para emerger en Teoría Fundamentada (TF). Resultados: Entre los hallazgos se encuentra la importancia del conocimiento del diagnóstico al inicio y durante el tratamiento; dificultades de comunicación con profesionales al recibir el diagnóstico y carencia de acompañamiento institucional. La interpretación del estigma y el estigma de afiliación manifestado en barreras del entorno y en las propias familias que, junto al significado de los apoyos sociales, se relacionan con la calidad de vida. La narración argumentada permitió comprender su teoría.

**Palabras clave:** TEA, conocimiento del diagnóstico, estigma, apoyo social, calidad de vida, análisis cualitativo.

### Abstract

*Participants: The study makes a qualitative analysis between countries, on the knowledge of Autism Spectrum Disorder (ASD), stigma, social support and quality of life, in 21 Latin American parents -Argentina (ARG), Chile (CH), Colombia*

*(COL) y República Dominicana (RD)- of children and adolescents (NNA) between 6 and 17 years diagnosed. Method: Information was collected through semi-structured interviews and the analysis was made, based on the Constant Comparison Method (CCM) to emerge in Grounded Theory (TF). Results: Among the findings is the importance of knowledge of the diagnosis at the beginning and in treatment; communication difficulties with professionals upon receiving the diagnosis and lack of institutional support. The interpretation of stigma and the stigma of affiliation manifested in barriers in the environment and in the families themselves that, together with the meaning of social support, are related to quality of life. The argumentative narration allowed to understand his theory.*

**Key words:** ASD, knowledge of the diagnosis, stigma, social support, quality of life, qualitative analysis.

**DOI:** <http://doi.org/10.34073/310>

## INTRODUCCIÓN

Esta investigación se relaciona con un primer estudio titulado “Trastorno del Espectro Autista: Efectos del conocimiento del diagnóstico, el apoyo social y el estigma percibido en la calidad de vida familiar”, el cual se realiza con 296 familias latinoamericanas de Colombia, Chile, República Dominicana y Argentina que tuvieran un niño, niña y/o adolescente (NNA) de 6 a 17 años diagnosticado. La investigación usó un diseño mixto, se incluyó el modelo de ecuaciones estructurales y en lo cualitativo el Método Comparativo Constante (MCC) con triangulación metodológica de variables. Se concluye que el conocimiento de los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el estigma percibido acompañan la construcción de la calidad de vida familiar, a través del apoyo social. Lo significativo de las narraciones de los padres motivó el presente artículo.

La información se obtuvo de 21 entrevistas semiestructuradas con familias distribuidas en los cuatro países mencionados. El análisis cualitativo se basa en la interpretación por triangulación, elaborando Teoría fundamentada con los datos que emergen entre las categorías de las narrativas de los padres, sobre sus vivencias y la cotidianidad con sus hijos. Permitted an acercamiento a la realidad de las familias y sus contextos, para elaborar conceptos de orden interno -propio de la familia- y externo -de la familia en el contexto- que permitirían por ejemplo, mejorar la aplicación de las políticas públicas.

## El Trastorno del Espectro Autista

No se han encontrado estudios latinoamericanos específicos que interrelacionan las cuatro categorías del estudio presente. Es abundante la descripción y análisis de la condición y los artículos sobre diferentes características que viven y afrontan las familias. Es una condición que plantea necesidades y situaciones demandantes para toda la familia (Baña 2015; Aierbe, 2005; Giné, 2001). El conocimiento que las familias adquieren del trastorno y el apoyo social con el que se cuenta, han mostrado tener un impacto en la adaptación y la calidad de vida de las niñas, niños y adolescentes y sus familias. (Baña, 2015). El estigma es otro factor que interviene, como una barrera, es difícil de superar por situaciones complejas que presenta y que repercuten en la calidad de vida de la familia que tiene un integrante con TEA (Salleh et al., 2022).

Entre los principales marcos de referencia que han contribuido al progreso de la comprensión de la condición, se encuentra la Convención por los Derechos de las personas con Discapacidad (ONU, 2006), incorporada en el ordenamiento jurídico, el 3 de mayo de 2008 (ONU, 2008), la cual ratifica que la discapacidad es el resultado de la interacción entre barreras y facilitadores del contexto con las condiciones de salud, enfermedades, alteraciones en el desarrollo, lesiones y otros factores individuales. Esta interacción podría favorecer o dificultar las actividades cotidianas, a nivel personal, social y comunitario (Cuesta et al., 2017).

Las redes comunitarias, presenciales y virtuales, los apoyos sociales, familiares, e institucionales, funcionan como facilitadores o como barreras. Existe el certificado de discapacidad (CUD), el cual permite el reconocimiento de las personas con TEA y solo en Argentina garantiza derechos de asistencia. Legalmente se ha avanzado en el reconocimiento de necesidades y los modelos de apoyo, pero la demanda no está cubierta.

Entre las barreras u obstáculos del entorno se encuentra el desconocimiento del diagnóstico, la falta de apoyo social, la percepción de estigma y el manejo que hace la familia de la situación; así mismo, se presentan obstáculos individuales como la relación entre la ansiedad, las dificultades psicológicas de los padres y los problemas emocionales y conductuales de los NNA con TEA. También influyen aspectos socio demográficos como el nivel educativo de los padres, el género y la edad del infante, y la gravedad del diagnóstico (Accordino et al., 2017; Koziarz et al., 2021; Siddiqua et al., 2020).

Este estudio se orienta hacia la calidad de vida familiar, como un constructo multidimensional que reconoce los dominios físicos, psicológicos y sociales de la salud, así como su influencia en el individuo (Mira, et al., 2019). Los avances en las conceptualizaciones sobre la calidad de vida, han contribuido en gran medida a la transformación y desarrollo de los apoyos que reciben las personas con TEA, en especial el modelo de Calidad de Vida, de Schalock y Verdugo (2003). De esta manera, se hace necesario un abordaje de las categorías identificadas en el presente estudio, a saber, el conocimiento del diagnóstico, el estigma, el apoyo social y la calidad de vida. El propósito del mismo es indagar, ¿cómo emerge el sentido de calidad de vida y su relación con el conocimiento del diagnóstico, estigma, el apoyo social en padres de NNA con TEA de 6 a 17 años, desde sus narrativas y el sentido de las mismas?

### Diagnóstico

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V, por las siglas en inglés, APA, 2016), el trastorno del espectro autista, encierra un cúmulo de manifestaciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje; igualmente por una serie de intereses y actividades restringidas,

estereotipadas y repetitivas. El TEA inicia en los primeros años de la infancia y perdura a lo largo de la vida. Este trastorno suele ir acompañado de otras problemáticas co-mórbidas (García et al., 2022).

### Estigma

Es el proceso de rechazo que tiene como resultado un juicio adverso sobre una persona o grupo. La persona con estigma tiene la vivencia o experiencia de estigmatización por asociación, debido a un juicio despectivo por parte del entorno social que le rodea. El estigma por afiliación nos remite a los juicios negativos que sufren familiares o allegados de personas afectadas (Kinnear et al., 2016; Ng et al., 2020), influye negativamente en el apoyo o sensación de apoyo que perciben las familias que tienen un hijo con TEA, observando que en promedio uno de cada tres miembros de la familia, reportan pobres relaciones con amigos y familia extensa, dado el estigma que se refleja en un sentimiento de lástima por la persona con autismo (Milačić-Vidojević et al., 2014). La presión acumulada de los cuidadores y la estigmatización, causa un incremento del estrés parental y disminuye la calidad de vida (Zhang et al., 2018). El estigma, problemas culturales y razones socioeconómicas, hacen las veces de una barrera para diagnosticar a tiempo, realizar una intervención temprana y atender factores relacionados con los proveedores de la salud (Dababnah, 2018).

### Apoyo Social

La familia es la más importante generadora de apoyo social con la que cuenta una persona para lograr el afrontamiento de los problemas que la enfermedad crónica presenta (Vega y González, 2009). Ello se relaciona con las características propias de la familia, sus recursos y las redes disponibles para satisfacer las necesidades que facilitan los procesos adaptativos (Revilla et al., 2005). El apoyo social implica que las personas tengan más estrategias de afrontamiento y puedan reducir el estrés y la depresión parental (Zhang et al. 2018). Así mismo, la percepción positiva del apoyo social se relaciona con la eficacia del apoyo social general, el tamaño de la red de soporte y el grado de intimidad del apoyo (Bi et al., 2022).

## Calidad de Vida

Özgür, et al. (2018), Rizk et al. (2014), Schalock y Verdugo (2003) sostienen que el paradigma de calidad de vida está compuesto por factores y relaciones similares para todas las personas y se experimenta cuando las necesidades de una persona se satisfacen o tienen la oportunidad de buscar un enriquecimiento en las principales áreas de la vida.

La calidad de vida tiene componentes subjetivos como objetivos, es un constructo multidimensional que se encuentra influido por factores individuales y contextuales. Cuesta et al. (2017), sostiene que la calidad de vida está conformada por diferentes factores, por lo que medirla y promocionarla, requiere que los apoyos y servicios ofrecidos a las personas con TEA y sus familias sean tenidos en cuenta desde lo multidimensional, además que debe ser integrada, con el fin de cubrir las particularidades de los que las requieran.

## MÉTODO

### Participantes

Los participantes fueron 21 padres de familia de niños con TEA y su selección se realizó por la estrategia de referidos. Los criterios de selección fueron: familias que tuviesen, al menos, un hijo con TEA entre los 6 y los 17 años; habitar variadas regiones de cada país; diferentes niveles educativos (sin formación, con niveles de formación y tener acceso a internet).

### Instrumentos

Se recogió información con entrevistas semiestructuradas, que se realizaron por medio de la plataforma Google Meet debido a las restricciones dadas por la pandemia del COVID-19.

Las entrevistas por medio de video llamadas fueron grabadas y transcritas. Su análisis permitió: 1) Lectura profunda y codificación - etiquetamiento; 2) Identificar similitudes y diferencias y encontrar categorías y subcategorías interpretativas; 3) Elaborar teoría fundada con base en la explicación de los entrevistados.

### Análisis de Información

El análisis e interpretación de las narrativas se realizó con

el Método Comparativo Constante (MCC), en el marco de la Teoría Fundamentada (TF), la cual orienta las interacciones entre actores e investigadores, buscando acciones y significaciones de los participantes de la investigación (Charmaz, 2013; Glaser, 1992), a partir de las narraciones de los padres de NNA con TEA. La construcción de la teoría interpretativa se encuentra más allá de las interacciones individuales e inmediatas, por lo que requiere de la integración de la experiencia del investigador con las condiciones sociales propias del objeto de estudio. Soneira (2006) afirma que el investigador selecciona, codifica y analiza los datos de manera compaginada, en esto radica la singularidad de la TF como proceso metódico, sistemático e interpretativo, propio del paradigma cualitativo. La misma considera que el objeto principal de la TF es la generación de teoría, haciendo del método un medio para alcanzar un fin (Bonilla-García y López-Suárez, 2016).

## RESULTADOS

La metodología cualitativa utilizada con el objetivo de comprender el sentido de los fenómenos, al explorar la perspectiva de los participantes (Hernández-Sampieri, et al., 2014; Creswell & Creswell, 2018; Flick, 2022), permitió: 1) Realizar el proceso de rotulación y primera codificación; 2) Definir las categorías y subcategorías; 3) Hacer interpretación de significado de las expresiones discursivas de los padres, para luego realizar la elaboración de TF.

El producto de la categorización, el significado que emerge y las argumentaciones que manifiestan el sentido de las expresiones de los padres así como los diferentes momentos se presentan en la Tabla I.

**Tabla I. Categorías, significado y argumentaciones**

Categorías / Subcategorías	Significados	Enunciados Argumentativos
<p><b>Conocimiento de diagnóstico</b></p> <p><b>a. Comportamiento</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reacciones</li> <li>- Significado de los padres.</li> <li>- Profundidad del conocimiento</li> <li>- Significado antes del diagnóstico- vulnerabilidad, carga parental.</li> <li>- Significado después del diagnóstico predominio de actitud proactiva.</li> </ul> <p><b>b. Comunicación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Signos</li> <li>- Rol del neurólogo (al dar a conocer el diagnóstico)</li> <li>- Madre como cuidador principal</li> </ul> <p><b>c. Interacciones</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Relación conflictivas con los pediatras u otros profesionales.</li> <li>- Apoyos y orientación de psicólogo/as y psicopedagogo/a</li> </ul>	<p>Diferencias entre el conocimiento cultural y el conocimiento del diagnóstico.</p> <p>El conocimiento cultural y el descubrimiento de signos TEA, provoca sentimientos de incertidumbre y angustia dependiendo del grado TEA</p> <p>El diagnóstico confirmado produce actitudes proactivas en los padres</p> <p>La primera comunicación es con el pediatra.</p> <p>Los pediatras y neurólogos que dan el diagnóstico no tienen actitud empática, ni de contención. Los profesionales psicólogos y psicopedagogos ofrecen acompañamiento.</p>	<p><b>a. Comportamiento</b></p> <p>RD E3. “El diagnóstico me dio la claridad qué hacer y fue un momento de optimismo y movilización”</p> <p>CH E1. “(...) mi forma de pensar es que si tú tienes un diagnóstico..., mientras más pronto tienes un diagnóstico, es más fácil poder acceder a las necesidades de tu hijo”.</p> <p><b>b. Comunicación</b></p> <p>ARG E4. “(...) la persona que me lo dijo era una neuróloga infantil que tampoco me dio mucha explicación, me lo anotó en un papel y me dijo que vaya a hacer el certificado de discapacidad. Yo no entendía nada, no sabía por qué me lo habían mandado, de qué trataba esto”.</p> <p>CH E1. “(...)porque tú tienes que explicarle a tu esposo, a tu familia, a todo el mundo de que tu hijo tiene una condición diferente, que él va a hacer diferente, porque la gente tiene parámetros de como tú quieres o tienes que ser un niño, pero es difícil para muchos</p> <p><b>c. Interacciones</b></p> <p>RD E2. “El pediatra no me dijo cómo tratarlo ni en qué consistía”</p> <p>COL E1. “(...)el pediatra lo manejo como un TDAH por 3 años”</p>
<p><b>Apoyo Social</b></p> <p><b>a. Afectivo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Interacciones familiares</li> <li>- Apoyos de otras familias con TEA, o no apoyo.</li> </ul>	<p>El apoyo social es un soporte afectivo, un aporte lúdico para la superación de dificultades y un sostén en la comunicación y el conocimiento colectivo con otras familias. El apoyo social favorece los procesos adaptativos. La falta de apoyo social, puede ser una barrera en el proceso de afrontamiento.</p>	<p><b>a. Afectivo</b></p> <p>CH E2. “(...) cuando lo diagnosticaron (...), ahí mis primas fueron capaces de decirle a la familia de que sus hijos, también eran TEA, porque lo tenían escondido y así, el autismo se habló en la familia (...)”</p> <p>ARG E4. “Y con respecto a la familia más cercana, (...) al principio los agarró desconcertados. Se entristecieron, después lo negaron, y finalmente pudieron aceptarlo”</p> <p>RD E3. “La familia, somos muchos, fue el soporte, y aún disfrutamos las reuniones, y mi hija es amada como los demás”</p>



<p><b>b. Externo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Desgaste en las explicaciones intrafamiliares</li> <li>- Estigma de las instituciones</li> </ul>	<p>Externo: el reconocimiento en instituciones estatales/privadas, médicas o escolares.</p>	<p><b>b. Estigma externo</b></p> <p>CH E1: “Mucha gente ha tomado la opción, (...) con el papá pensamos en comprarle una gorra, “yo tengo autismo”, pero mi hijo mayor, también me decía: Lo estás estigmatizando porque el niño no se porta mal, el niño no hace nada. (...) El autismo al no tener una forma visible estética, (...) es muy difícil que la gente se dé cuenta... entonces, para ellos es difícil y para uno es difícil”.</p>
<p><b>Calidad de Vida</b></p> <p><b>a. Optimismo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Postura Frente a la calidad de vida</li> <li>- Estabilidad Laboral</li> <li>- Sentimientos Positivos</li> </ul> <p><b>b. Relaciones</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoyos familiares o sociales</li> <li>- Profesionales que apoyan la crianza - psicólogos -</li> <li>- Crítica a pediatras y neurólogos por falta de acompañamiento</li> </ul>	<p>La CV se expresó tanto subjetiva como objetivamente. Se entiende desde el bienestar económico y seguridad laboral dado por los padres al niño con Tea, hasta los apoyos sociales e institucionales, privados o del estado.</p> <p>El sentir resiliente por el bienestar y superación es notable en condiciones individuales, como familiares.</p>	<p><b>a. Optimismo</b></p> <p>RD E3. “Tenemos calidad de vida, es importante tenerla, por los gastos, la incertidumbre y el estrés que genera la convivencia con un hijo con TEA”</p> <p>ARG E3. “(...) Nosotros tenemos estabilidad laboral, esto nos ha permitido que “S”, tenga una buena calidad de vida en cuanto a la alimentación, la vivienda, la educación, la recreación, y lo que él necesite”</p> <p>CH E1. “(...) siempre buscamos la parte positiva, como enfrentas la vida y puedo atender a mi hijo, estoy bien, ...”</p> <p><b>b. Relaciones</b></p> <p>CH E2. “ No hay una pastilla mágica, pero sí hay mucho amor y paciencia, dedicación, ya que todo sí se puede, (...) sino que seguimos, si nos caemos nos tenemos que levantar más fuertes, puesto que esta sociedad es neurodiversa y todos somos igual de diferentes y tenemos los mismos derechos”.</p> <p>ARG E4. “Los médicos no me ayudaron en nada, por eso no tiene pediatra de cabecera. No hay ninguno que me guste, que lo trate bien, hay muchos que no le tienen paciencia. “N” se pone muy nervioso, y bueno...(…) A mí ningún médico me explicó nada. Solamente la neuróloga lo único que hizo fue anotarlo en un papel y me dijo que me vaya a hacer el trámite del certificado”.</p> <p>RD. E3. “Nos amamos, tenemos principios muy arraigados de honestidad, cuidamos nuestro proceder..., sobre todo somos unidos. La suma de eso es calidad de vida, sí, la tenemos.”</p>



## Elaboración de teoría fundamentada y las narraciones explicativas de los entrevistados

En la tercera fase de teorización, se parte de las similitudes en las categorías y los patrones significativos para la población con base en las experiencias recogidas de los padres, utilizando este criterio se elabora la redacción teórico-explicativa. Se ha empleado codificación selectiva, que permite la reconstrucción teórica de las relaciones entre las categorías encontradas durante el proceso. El conocimiento del TEA y el proceso de diagnóstico tienen un significado importante en la vida de los padres. Conforman una herramienta para el manejo de la condición, dado que cuanto más conocen, mayor es la posibilidad de superar las demandas de sus hijos. El no detectar el diagnóstico oportunamente y/o tener un diagnóstico equivocado, obstaculiza la ruta de salud, el pronóstico y el tratamiento.

Se distinguen diferentes formas de conocimiento, el cotidiano, es escaso sobre la condición y quienes lo poseen, expresan que la fuente es internet y la educación personal. Algunos padres expresan no tener conocimiento alguno.

*CH E3. "Es una condición del neurodesarrollo. Que es evolutiva, por lo tanto, requiere de apoyos a lo largo del crecimiento para ir evolucionando de forma positiva, tiene implicaciones en la comunicación social, en las funciones ejecutivas, en la regulación emocional y en la regulación sensorial y generalmente requiere de un apoyo"*

El conocimiento adquirido es el diagnóstico, que se busca al manifestarse los signos de la condición en los niños/as y adolescentes. La población manifiesta actitudes diferenciadas dependiendo de tres dimensiones: comportamientos, comunicación e interacciones, relacionadas con vivencias antes, durante y después del diagnóstico. Estas manifestaciones se describen como:

### a) Incertidumbre, desesperanza y desánimo en la primera instancia

*COL E2. "El proceso duro fue antes (del diagnóstico) durante esa búsqueda, el no saber qué tenía y no saber cómo ayudarlo en cierta medida. Era, muy frustrante, que ni el pediatra, ni la pediatra, nunca hizo preguntas, de pronto los signos de alarma donde yo hubiese podido alertar de manera más temprana, o*

*de pronto no me hubiera demorado tanto en la búsqueda para empezar a actuar".*

b) *Dificultades en el acceso al diagnóstico y manifestaciones conflictivas en la comunicación con pediatras y profesionales donde las interacciones son desesperanzadoras*  
Algunos profesionales que enfrentan el diagnóstico, no tienen actitud empática ni de contención, no existen cuidados en la comunicación ni orientación a los padres.

*COL E5. "(...) Por lo menos para este tipo de especialista S. era un completo estúpido y es una palabra textual que él utilizó, verdad?. Entonces, en una de sus consultas, él me dijo que si yo era consciente de que yo tenía un hijo estúpido, que si yo era consciente de que S. era un bobo, y que S. iba a ser bobo, y que si yo estaba completamente mentalizada del grado de estupidez, o sea suena terrible, para mí sonó terrible, entonces yo simplemente dejé de llevarlo con ese especialista (...). Y entonces hubo una frase, que me dejó como en pausa y me dice algo como, y es que tú no te has dado cuenta de que tu hijo es autista, así como sin anestesia."*

*ARG E2. "Porque no te dicen "vos necesitás sacar", te dicen "tenés que sacar el certificado", "tenés que llevarlo a una escuela especial", "tenés que buscar lo mejor para él", bueno... listo. Y es como todo en menos de treinta minutos y es bastante fuerte. Lo he hablado con otras mamás y todas tenemos la misma sensación, que era muy brutal, muy brutal".*

c) *Actitudes proactivas de superación y toma de conciencia, la realidad del diagnóstico como un motor generador de conductas positivas*

En las palabras de los padres se manifiesta:

*ARG E5. "(...) cuando me lo dicen, es un baldazo, yo me acuerdo de la sensación del baldazo de agua fría que me duró diez minutos, yo salí... y dije "bueno, ¿qué tengo que hacer" (...) "en el baile ya estás, viste? Entonces hay que bailar... no podés decir" yo me bajo de acá".*

## Es significativo el apoyo social

Los padres ven la necesidad de los apoyos para no sentir aislamiento y para generar redes intrafamiliares y sociales que favorezcan los procesos adaptativos y de afrontamiento. Si están presentes, favorecen los procesos ante la ausencia, puede generar barreras.

Conceptualmente, funcionan de cuatro formas: a) Un soporte



afectivo, tanto en las propias familias como otras. b) Un aporte lúdico, ayudando a la superación de dificultades, c) Comunicacional y de relación con otras familias para conocer y superarse, (con una lectura crítica de estos temas en internet) y d) Barreras del entorno.

*a) La necesidad del apoyo como soporte afectivo frente al impacto que provoca el conocimiento de la situación, requiere de la familia mediata, inmediata, amigos y de otras instancias*

*RD E1. “El resto de familiares, no todos lo entienden, lo ven como que es una niñería, un mal criado. Que de parte mía es buscarle un significado a cómo es él. Como si yo lo justificara. Para los familiares de mi esposo, rechazo total, no ayuda, no lo asumen, no nos tratan. El TEA no es más grande que el ser natural humano.”*

Después de asimilar el diagnóstico, se observa una etapa de mayor manejo, la cual con el apoyo correspondiente facilita la búsqueda de alternativas o el camino del emprendimiento particular:

*COL E5. “(...) y entonces pasa que yo empecé a buscar en internet y empecé a averiguar, ya tenía un diagnóstico, (...), alguien me contestó del otro lado (...).*

*RD E3. “Después del diagnóstico, reunimos dinero con mi gran familia, y me fui fuera, atender a mi hija”.*

*b) Un aporte lúdico, ayudando a la superación de dificultades*

*CH E1. “Lo que me hace bien es estar con otras personas de mi ambiente y contactarme con amigas, no importa que no sean mamás, con niños con TEA, amigas que permiten conversar, hablar, plantear cosas, desahogarnos, reírnos... Eso yo creo, ha sido mejor que una terapia de profesionales, (...) uno lo que necesita es esparcimiento, reírse, salir un poco de este encierro que tiene constante, eso es lo que creo, (...) Le permite no morir en el intento... (risas)”.*

*c) Comunicacional y de relación con otras familias para conocer y superarse*

Las redes sociales pueden aportar o dificultar conceptos en las familias, si la información es objetiva, beneficia, de lo contrario acarrea confusión.

*ARG E2. “La buena calidad de vida en la familia de alguien con TEA, (...) necesita mucha información buena, saber y elegir qué tipo, tener una guía de información, porque uno recorriendo por internet encuentra cosas increíbles como gente que te dice que tienes que dar lavandina, (...). Se mezclan muchas cosas, entonces cuando uno no sabe qué leer, o de dónde leer, ¿cómo informarse?”*

El comportamiento de la comunidad, su respuesta y actitud también funciona como apoyo social con las mismas consecuencias descritas.

*ARG E7. “Es distinto el que no encaja, pero queremos que encaje cumpliendo con aquello que queremos que haga. A ver (...) yo le tengo que hablar como cualquier chico. No pasa nada, pasa a ser uno más del montón. El tema es cuando yo pretendo que U llegue a ser, no sé... como fulanito, porque si no lo hace como fulanito está mal. Y eso falta para mí en esta sociedad, poder entender que cada uno de nosotros es distinto”.*

*d) Barreras del entorno*

Dentro de la categoría del apoyo social, emerge lo siguiente:

i) Políticas gubernamentales relacionadas con la asistencia en los sistemas de salud. Se manifiestan diferencias entre países dependiendo de la cobertura. Aun cuando en todos los países existe el Certificado Único de discapacidad (C.U.D.), en Argentina las familias manifiestan importancia al obtenerlo por los beneficios en salud y económicos.

ii) Políticas gubernamentales en el ámbito educativo, tanto en educación especial como educación inclusiva, relacionada con la falta de oportunidad:

*RD E1. “Ya no lo reciben en la escuela y en mi municipio no hay instituciones, para mi hijo”.*

*e) Inclusión*

*COL E5. “Yo tampoco creo en la educación especial. Ese tipo de educación segregacionista, donde unos niños están aquí y otros niños están allá, (...) ¿Cómo los niños y las niñas aprenden que hay otros niños que tienen unas condiciones atípicas si no lo ves? ¿Si no comparten con ellos en el aula? Cómo entonces van a entender que este tipo de condiciones atípicas*

*pueden ser, ellos pueden ser apoyos naturales importantes en el proceso de integración o de estar en el aula de personas como J."*

Una alternativa de superación de las barreras educativas es el reconocimiento de habilidades en los hijos y la interacción cotidiana con ellos, lo cual sirve para el fortalecimiento de capacidades que deberían aprovecharse en el ámbito educativo a tenerse en cuenta.

*ARG E7. "(...) Que lo puedan acompañar. Entonces creo que lo más valioso para un niño con TEA es no ponerle un techo, y aceptar que su vida y su crecimiento, su desarrollo, no va a ser igual al de otros niños, va a necesitar otras cosas, eso, creo".*

## Se identifican con estigma por afiliación sobre dos aspectos

### a. Interno

El estigma interno conlleva a la familia a un sentir percibido de sufrimiento por la relación con el entorno. Este es negado por los padres en general y emerge como enmascarado en las frases discursivas.

*RD E2. "Casi no salimos, al menos a espacios abiertos, donde no haya condiciones para mi hijo"*

La percepción del estigma va cambiando, cuando las familias van adquiriendo conocimiento.

*COL E1. "En la medida que fui adquiriendo, más conocimiento del trastorno en sí (...) él fue avanzando en las terapias, en las intervenciones, yo también fui cambiando con él, ¿sí?. Me empecé a permitirme conocerlo, dejarlo ser..., y eso fue transformando, la manera en la que yo empecé a ver el entorno, (...) si alguien me parecía raro o hacía mala cara, yo decía "no conoces, no conocen", o sea, no es culpa que ellos los juzguen, ese ha sido un proceso de años".*

### b. Externo

El estigma externo se manifiesta en relaciones con el entorno, con otras familias, instituciones o hechos sociales. A la familia ampliada le es difícil comprender las implicaciones del trastorno y lo manifiestan en términos de normalidad y

anormalidad, facilitando la estigmatización social de los infantes con TEA.

*CH E2. "Yo tengo mi papeleta, yo dibujé y escribí "El autismo es parte de este mundo y no un mundo aparte"... porque no me enfoco en lo que diga la gente, sino..., en contenerlos".*

*COL E3. "Entonces hubo una presentación, que los llevaron a una empresa y fueron todos, y la profesora se me acercó y me dijo: — No madre, lo que pasa es que quiero decirle que a su niño no lo llevo, entiéndame, va a estar el presidente, pues él allá empieza a moverse y comienza a hacer sus cosas con sus manitos, bueno, eso, lo que él hace (...) sus estereotipias\* (...) imagínese que allá lo vean y él comience con sus movimientos (...) distrae a todos los niños."*

Conceptualmente, el estigma es manejado adecuadamente al interior de la familia, siempre que haya conocimiento del diagnóstico y manejo de la condición. Esto es independiente del significado de lo que implica tener un hijo con TEA, para cada familia. A algunas familias les cuesta manejar el estigma tanto interno como externo. Reconocer la importancia de aprender a interactuar con el hijo, es determinante para superar el estigma y ayuda a compartir mejor la vida con los NNA, asistir a las terapias y permitirse más contactos sociales.

*RD E1. "A medida que buscaba información sobre el TEA, me sentía menos estigmatizada. Sí, cuando no sabía lo que mi hijo tenía, dependía de la persona que explicó que era, el TEA."*

*COL E1. "Si lo he sentido (el estigma) muchas veces, con la familia en el sentido de que no sabían cómo abordarlo y había un temor de equivocarse, o que el niño fuera a reaccionar de manera violenta, inesperada o peligrosa... Yo fui haciendo como un proceso de educación y... ya eso se fue quitando."*

## La calidad de vida se manifiesta desde lo subjetivo y objetivo

Las dimensiones son las mismas estudiadas por otros colegas y poseen igual fortaleza, como: el bienestar económico y los aportes de la seguridad laboral en la familia, hasta los apoyos sociales e institucionales, ya sean estos privados o estatales. Las condiciones individuales de los padres y familias tienen transformaciones cuando existe superación y la actitud resiliente. Se ha identificado como ejes de la cali-

dad de vida: optimismo y relaciones que fortalecen la vida. El optimismo, diferenciado en tres subcategorías:

#### a. La postura de los padres frente a la Calidad de vida

COL E1, “ (...) en la medida que tú vas creyendo que él es capaz, o sea es automático, él va siendo capaz... , es una conexión impresionante que tienen ellos, si tú crees en ellos, ellos solitos se van... , entonces, pues yo te podría decir que mi calidad de vida es muy buena, eh, ha mejorado mucho en función del conocimiento y de la confianza que yo, que yo he fortalecido en mí.”

#### b. Estabilidad laboral

ARG E3. “... Y nosotros tenemos estabilidad laboral, esto nos ha permitido que S, tenga una buena calidad de vida en cuanto a la alimentación, la vivienda, la educación, la recreación, y lo que él necesite”

#### c. Sentimientos positivos ayudan al afrontamiento

CH E1. “Creo que en el fondo todos nos apoyamos porque hemos aprendido a lidiar con tantas cosas y siempre digo si tú no tienes esa mirada positiva y sacas lo bueno de lo malo, al final, en el fondo te vas hundiendo”.

RD. E3. “Cuando recibimos el diagnóstico, yo me angustié, la gran familia se unieron, recibí todo tipo de ayuda, y hoy no hay ninguna diferencia con la niña, es una más del grupo.”

Relaciones que fortalecen la Calidad de Vida o que interfieren en ella. Se trata de los apoyos que permiten tener la percepción de bienestar ó lo contrario. Surge la actitud de Resiliencia. Se diferencian en:

#### a. Apoyos familiares o sociales

RD E1. “La vida que me tocó vivir, es vida, aunque sea escasa la calidad de vida, hay esperanza”

#### b. Profesionales que apoyan la crianza, los psicólogos y psicopedagogos

ARG E4. “A mí la que me ayudó mucho fue la psicóloga J. Me re- ayudo (...). (...) me explicó todo, me dijo cómo era el diag-

nóstico, cómo iba a trabajar, y todo lo que tenía que hacer en mi casa porque ella teniéndolo media hora no iba a poder hacer nada. En realidad, el trabajo grueso lo iba a tener que hacer en mi casa, y ella me dio todas las herramientas para que lo hiciera. Y él mejoró un montón (...).”

#### c. Crítica a pediatras y neurólogos por falta de acompañamiento

RD E2. “Me enteré, porque el niño sufre de reflujo desde que nació y lo llevaba a la gastroenteróloga, ella me dijo que veía algo raro en el bebé, y que mi hijo tenía las características de autista. No me dijo cómo tratarlo ni en qué consistía. Yo no sabía qué era eso y en el momento no pasó a mayores. Cuando empecé a leer sobre el autismo y entender por qué, al llegar al año, él no emitía sonidos, no se sostenía en las piernas, me angustié, para esto mi hijo se había caído muchas veces y se había golpeado la cabeza. (La madre expresa angustia). Yo lo llevaba al pediatra cada mes y él nunca me dijo nada.”

### Experiencias sobre similitudes y diferencias entre países

Conocimiento del diagnóstico: Referente a las causas del diagnóstico, en Argentina, Colombia y Chile se encuentran similitudes en las causas fisiológicas y hereditarias, mientras que en Colombia emerge un relato que resalta creencias.

COL E3 “(...) yo pensaba ¿qué he hecho de malo? Porque el niño también tiene asma, bronquitis, problema de la cadera, camina abierto. Muchas cosas. Yo decía, pero yo. ¿Qué estoy pagando?”

Aun cuando todos los países cuentan con certificado de discapacidad, (CUD o CD) este no tiene el mismo uso y significado para los padres, dado que no es conocido, ni tiene aprobada la misma cobertura de atención en cada país. En Argentina tiene una gran importancia y clara función por los servicios que cubre

ARG E5 “(...) Y entonces me explicaron, bueno con el CUD, gestionando el CUD, esto te lo van a cubrir (...) yo ya venía gastando un montón de gaita en los consultorios, (...)”.

En Chile solo una persona nombra el carnet como indicador de protección. En Colombia y República Dominicana ninguno de los participantes nombra el certificado de discapacidad.

*RD E1. "Para la atención que él requiere, no tengo los medios económicos, en mi municipio no hay instituciones que atiendan a los niños con TEA, aunque sean superdotados. En la escuela ya no lo reciben".*

Referente a la educación en Chile, es preponderante la búsqueda de las familias para el ingreso de los NNA a la educación formal. Mientras que en los otros países este tema no sobresale en las narrativas de los padres.

*CH E2. "Los colegios especiales no les quieren dar el alta para que ellos pasen a un colegio regular, ya que los padres están más empoderados, yo no tengo nada contra los colegios especiales, pero yo prefiero que mis hijos imiten a un niño neurotípico, que a otro con sus adentros del espectro. Porque como nosotros sabemos, hay 3 niveles y así ellos van avanzando y cuando los padres entienden eso quieren sacar a sus hijos de colegios especiales, no les dan el paso y esa es una lucha tremenda y lo mismo en los colegios regulares".*

Frente al apoyo de las instituciones gubernamentales y estatales en Argentina se encuentra que después de obtener el Certificado Único de Discapacidad - CUD- los NNA y las familias tienen garantizados sus derechos y beneficios. Mientras que en los demás países este apoyo es menor, escaso o menos marcado, en los discursos de RD y Colombia ninguno de los entrevistados conocía el certificado. La negación de estos derechos no solo desfavorece la calidad de vida, sino que también la vulnerabilidad individual, se acrecienta.

*RD E5. "El problema no solamente es la condición de mi hijo, sino ser pobre, no he recibido ayuda del estado".*

## DISCUSIÓN

Se puede identificar que cuanto más temprano y certero es el conocimiento del diagnóstico, los padres promueven mayor búsqueda del apoyo familiar y social. Teniendo en cuenta el concepto de Mira et al (2019) quien sustenta que las estrategias de afrontamiento proactivas centradas en resolver el problema, en especial la reestructuración cognitiva y la aceptación del diagnóstico, se asocian a menor estrés y depresión de los padres. Se confirma la importancia del conocimiento del diagnóstico y su función en la toma de con-

ciencia de la condición, como motor de acciones proactivas de la vida familiar en los cuatro países.

Se encontró que el diagnóstico en tiempo y forma, comunicado con asertividad, provoca una actitud de búsqueda, facilita la superación de la situación de incertidumbre y mejora la calidad de vida de las familias. Por el contrario, la no detección temprana del diagnóstico oportuno y/o equivocado obstaculiza la ruta de salud, pronóstico y tratamiento. Otro aspecto identificado es que la calidad de vida de las familias de NNA con TEA está en relación directa con los profesionales involucrados en los procesos de intervención.

El diagnóstico del TEA genera un gran impacto en los padres, más que otros tipos de diagnósticos. De acuerdo a Hayes y Watson (2019), los rasgos nucleares del TEA, están relacionados con mayor nivel de estrés parental, el cual es significativamente más elevado comparando con el de otras familias de niños con desarrollo atípico u otras alteraciones. Una característica en la teorización lograda fue la negación de los padres frente al estigma de afiliación. El enmascaramiento es una posible defensa. Cuando los NNA crecen y/o ellos superan el proceso de duelo y, conocen o tienen más información sobre el TEA, la nueva vivencia se convierte en un discurso educativo para los que desconocen o critican las conductas del trastorno.

Los niveles de gravedad del diagnóstico - grado I, II, III (DSM V) - se relacionan con exigencias diferentes para los padres. En concordancia con otros estudios, el manejo de la condición del diagnóstico requiere mayor dedicación de los padres y, mayor apoyo familiar y social todo lo cual modifica la calidad de vida familiar. Samadi y McConkey (2014), encontraron en Irán, que el impacto del TEA en los padres supera cualquier diferencia cultural. De igual manera, evidenciaron que los padres con menos educación se enferman más y sus niños tienen mayores problemas de comportamiento.

En relación con los apoyos familiares, estos pueden ser exógenos- y endógenos- como se observa en las relaciones interparentales. El apoyo social, tales como la pareja, familia, las interrelaciones con amigos, se asocia con mayor optimismo, bienestar y más resiliencia, así lo considera también, Lickenbrock (2010, citado por Mira et al., 2019).

El tratamiento adecuado durante el crecimiento del NNA con TEA, facilita el bienestar, cuidado personal de los padres y el esparcimiento lúdico de la familia, se ha observado de

igual modo que la familia es un sistema abierto y cambiante, como sugiere el modelo Ecológico de Brenfenbrenner (Gifre y Guitart, 2013). Siendo la familia un entorno primario del niño, si se modifican las interacciones sociales que establece con el infante dentro de un ambiente lúdico, también las relaciones sociales establecidas entre el niño y su medio se verán modificadas. Esto también lo confirma Del Villar (2021).

En las condiciones externas o exógenas a la familia se identifican que las instituciones educativas tienen limitaciones en la inclusión de infantes con TEA. Ya sea por cuestiones subjetivas, como prejuicios o por falta de capacitación en los docentes. Un hecho significativo, en el ámbito de políticas gubernamentales, es la exclusión de beneficios públicos por la discapacidad en tres de los cuatro países. Además, existen instituciones estatales que no reconocen las necesidades de los infantes con TEA y sus familias, se observa ausencia de brindar los derechos por discapacidad, que se han firmado en tratados internacionales y carencias de reclamo en las familias.

## CONCLUSIONES

La calidad de vida de las familias con NNA con TEA está relacionada con las tres categorías del estudio: conocimiento del diagnóstico, apoyo social y estigma. Se encontró en la TF cómo al tener mayor conocimiento del diagnóstico, las familias empiezan la búsqueda de tratamientos y apoyos para la condición de los NNA. En la búsqueda de tratamientos pueden encontrar barreras conflictivas en la interacción con profesionales, tales como neurólogos y pediatras, identificadas como carencia de comunicación asertiva. Se destaca la importancia del conocimiento del diagnóstico y su papel en la toma de conciencia de la condición TEA, como motor de acciones proactivas, de sus vidas y la de sus hijos.

El apoyo social se genera en la familia cercana o en redes y otros grupos que se crean, lo cual facilita la superación del estigma social (cómo afrontar las diversas situaciones externas). Igualmente el estigma interno (en cuanto a sí mismo y su familia cercana). La relación de estas tres categorías muestra cómo aún con deficiencias estatales y apoyos gubernamentales, las personas manifiestan tener una adecuada calidad de vida. Como aclaran Cuesta et al. (2017) "Aunar el conocimiento teórico con el de los usuarios de los

servicios aporta una nueva dimensión en el estudio e investigación sobre calidad de vida y TEA". Observando que, el impedimento o dificultad para acceder a ciertos recursos o beneficios son resultado de barreras socioeconómicas o de creencias culturales.

Se destaca el interés que surge de encontrar que las categorías y los significados son similares entre los cuatro países, aun cuando existen aspectos culturales diferenciados entre ellos.

Finalmente, no se encontraron investigaciones desarrolladas en los países de estudio, con todas las relaciones que emergen en este. Asimismo, la utilización de la teoría fundamentada en trabajos de interpretación entre países. Este estudio aporta la relación entre las categorías, conocimiento del diagnóstico, estigma, apoyo social y calidad de vida y ha sido un descubrimiento la teorización emergente de los padres.

## SUGERENCIAS

- Que los países conviertan en acciones concretas los derechos NNA y el acceso a los servicios de salud. Completar con beneficios el CUD o CD, para que no sea únicamente una declaración de discapacidad.
- El TEA debe ser visualizado y atendido como un asunto de salud pública, mejorando el acceso a todos los planes y niveles de servicios de salud.
- Revisar las rutas de acceso y obtención del diagnóstico, dado que los padres reportan tiempo y desgaste para obtenerlo, lo que implica la revisión de las prácticas profesionales en la comunicación e información de los diagnósticos.
- Crear rutas de seguimiento Post-diagnóstico que permitan acompañar a las familias con apoyo integral (físico, psicológico, económico).
- Visibilizar en las instituciones gubernamentales y en la sociedad el TEA como condición y no como enfermedad. Socializar los hallazgos de los diversos estudios que efectivizan la inclusión de las personas con TEA a la sociedad para mejorar su calidad de vida.
- Capacitar y formar a los profesionales en el manejo y trato adecuado de la diversidad de las personas con TEA (salud, educación, recreación, gubernamentales).
- Continuar con los estudios y acciones de la red REAL.



### Para futuras investigaciones:

- En el estudio no se abordó la diferencia en el acceso a recursos y servicios según la etnia. Se debe considerar que en Latinoamérica, una gran parte de la población pertenece, por ejemplo, a comunidades indígenas, por eso es importante abordarlo de manera especial. Evaluar la influencia de la edad, raza, factores culturales específicos de la comunidad y características del servicio de salud
- Identificar diferencias basadas en estatus socioeconómico y riesgos para los niños, como las desigualdades que surgen en el acceso a la tecnología, a la conectividad.
- Cómo viabilizar, en los tres países citados, el instrumento del CUD, no solo como certificado declarativo, sino también como acceso efectivo a servicios de salud.

### AGRADECIMIENTOS

A quienes fueron parte activa como auxiliares de investigación: Lara Sofía Peñalba- (larasofiap@outlook.com), Sofía Di Maio (sofiadimaio@hotmail.com), Roció Mayì-(mayirocio13@gmail.com). Agradecimientos especiales a los padres de familia que participaron y compartieron las vivencias cotidianas de sus hijos diagnosticados con TEA. Así mismo, el reconocimiento con gratitud a las universidades que crearon condiciones y generaron convenios, para el respaldo de esta investigación.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Accordino, R. E., Green, I. W. y Diaz, A. (2017). Autism Spectrum Disorder in Lower Socioeconomic Communities. *Annals of Global Health*, 83(5-6), 753-755. <https://doi.org/10.1016/j.aogh.2017.10.018>
- Aierbe, A. (2005). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Ediciones Aljibe.
- American Psychiatric Association (APA). (2016). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM V)*. American Psychiatric Association.
- 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*, 9(2), 323-336. .
- Bi, X-b., He, H-z., Lin, H-y. y Fan, X-z. (2022) Influence of Social Support Network and Perceived Social Support on the Subjective Wellbeing of Mothers of Children With Autism

Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychology*, 13, 835110. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.835110>

- Bonilla-García, M. y López-Suárez, A. (2016) Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. *Cinta moebio*, 57, 305-315. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2016000300006>
- Charmaz, K. (2013). La teoría fundamentada en el siglo XXI: Aplicaciones para promover estudios sobre la justicia social. En N. K. Denzin y Y. Lincoln (Coord.), *Manual de investigación cualitativa* (pp. 270-325). Gedisa.
- Creswell, J. W. y Creswell, J. D. (2018). *Research Design Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Sage.
- Cuesta, J. L., de la Fuente, R., Vidriales, R., Hernández, C., Plaza M. y González, J. (2017). Bienestar físico, dimensión clave de la calidad de vida en las personas con autismo. *Revista INFAD De Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.*, 4(1), 33-44. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1025>
- Dababnah, S., Shaia, W. E., Champion, K. y Nichols, H. M. (2018). "We Had to Keep Pushing": Caregivers' Perspectives on Autism Screening and Referral Practices of Black Children in Primary Care. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 56(5), 321-336. <https://doi-org.ezproxy.unal.edu.co/10.1352/1934-9556-56.5.321>
- De Villar, B. P. F. (2021). Relaciones familiares entre padres e hijos/as con trastorno de espectro autista (TEA) a través del juego como actividad principal en la intervención de Terapia Ocupacional: Estudio de casos, en colegios de la comuna de Maipú (RM. Chile). *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 22(2), 71-84. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2021.55299>
- Flick, U. (Ed.). (2022). *The SAGE Handbook of Qualitative Research Design*. Sage.
- García, A. G., López, A. C., de Albéniz, A. P., Gil, M. T. y Sierra, J. O. (2022). Aprender haciendo en el aula de infantil: portal de información y recursos sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA). En J. M. River y M. M. Sáenz (Ed.), *La innovación como motor para la transformación de la enseñanza universitaria* (pp. 337-348). Universidad de La Rioja.
- Gifre, M. y Guitart, M. E. (2013). Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de Urie Bronferbrenner. *Contextos Educativos. Revista de Educación*, (15), 79-92. <https://doi.org/10.18172/con.656>



- Giné, C. (2001). Familia e intervención precoz. Orientaciones para la intervención del psicopedagogo. En B. del Rincón, *Presente y futuro del trabajo psicopedagógico*. Ariel.
- Glaser, B. G. (1992). *Basics of grounded theory analysis*. Sociology Press
- Hayes, S. A. y Watson, S. L. (2019). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 43, 629-42. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hernández-Sampieri, R., Fernández, C. y Batista, L. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw Hill.
- Kinnear, S.H., Link, B.G., Ballan, M.S. y Fischbach, R. L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 46, 942-953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Koziarz, F., Roncadin, C., Kata, A., Duku, E., Cauwenbergs, A., Mahoney, W., Di Rezze, B., Anderson, C., Drmic, I., Eerkes, J., Dekker, K., Georgiades, K., Hoult, L., Kraus de Camargo, O., Ng, O., Rosenbaum, P., Mesterman, R., Gentles, S. J., Robertson, S., Bennett, T., ... Georgiades, S. (2021). Investigating the Associations Between Child Autistic Symptoms, Socioeconomic Context, and Family Life: A Pilot Study. *Frontiers in rehabilitation sciences*, 2, 748346. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.748346>
- Milačić-Vidojević, I., Gligorović, M. y Dragojević, N. (2014). Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *The International Journal of Social Psychiatry*, 60(1), 63-70. <https://doi.org.ezproxy.unal.edu.co/10.1177/0020764012463298>
- Mira, A., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B. y Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo: implicaciones en el desarrollo social y emocional. *MEDICINA*, 79(1), 22-26.
- Ng, C. K. M., Lam, S. H. F., Tsang, S. T. K., Yuen, C. M. C. y Chien, C. W. (2020). The Relationship between Affiliate Stigma in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and Their Children's Activity Participation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 1799. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051799>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención por los Derechos de las personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Material de promoción*. Serie de Capacitación Profesional No 15, ONU.
- Özgür, B. G., Aksu, H. y Eser, E. (2018). Factors affecting quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Indian Journal of Psychiatry*, 60, 278-85. [https://doi-org.ezproxy.unal.edu.co/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry\\_300\\_17](https://doi-org.ezproxy.unal.edu.co/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_300_17)
- Revilla, L., Luna, J., Bailón, E. y Medina, I., (2005). Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Medicina de Familia*, 5(1). 10-18.
- Rizk, S., Pizur-Barnekow, K. y Darragh, A. R. (2014). Quality of Life in Caregivers of Children with ASD. En: V. Patel, V. Preedy, C. Martin, C. (Eds.), *Comprehensive Guide to Autism* (pp. 223-246). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7\\_10](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_10)
- Salleh, N.S, Tang, L. Y, Jayanath, S. y Lim Abdullah, K. (2022). An explorative study of affiliate stigma, resilience and quality of life among parents of children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 15, 2053-2066. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S376869>
- Samadi, S. A. y McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243-254. <https://doi.org/10.1111/jir.12005>
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- Siddiqua, A., Duku, E., Georgiades, K., Mesterman, R. y Janus, M. (2020). Association between neighbourhood socioeconomic status and developmental vulnerability of kindergarten children with Autism Spectrum Disorder: A population level study. *SSM-population health*, 12, 100662. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2020.100662>
- Soneira, A. J. 2006. La teoría fundamentada en los datos (grounded theory) de Glaser y Strauss, En I. Vasilachis (Coord.). *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 153-173) Gedisa.

- Vega, O. y González, D. (2009). Apoyo Social: Elemento Clave en el Afrontamiento de la Enfermedad Crónica. *Enfermería Global*, 16, 1-11. <https://doi.org/10.6018/eglobal.8.2.66351>
- Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abdin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., Chang, S., Shafie, S. B., Abdul Rahman, R. F., Vaingankar, J. A. y Chong, S. A. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research*, 265, 55-61. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>