

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA  
SISTEMA DE ESTUDIO DE POSTGRADO  
PROGRAMA DE POSGRADO EN ESPECIALIDADES  
MÉDICAS



Estrategias de abordaje centrado en la familia de los niños con  
trastorno del espectro autista, aplicables desde el ámbito de atención  
primaria

Trabajo Final de Graduación sometido a la consideración del comité de la  
Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria para optar por el grado y  
título de especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.

Sustentante: Dra. Angie Navarro Badilla  
Tutora: Dra. Vanessa Araya Vargas  
Lectora: Dra. Melissa Mustelier Cantero

2024

## **Dedicatoria**

Para mi familia por todo su apoyo durante estos años y a mis buenos amigos que me acompañaron durante este camino de residencia.

A Ahmed por ser mi compañero en esta aventura, quien a pesar de todos los altos y bajos siempre estuvo a mi lado.

## **Agradecimiento**

Primero, agradecer infinitamente a mi Dios por regalarme la oportunidad de concluir esta etapa que tanto anhelaba y porque todo el esfuerzo y sacrificio al final valió la pena.

A cada uno de los profesores del postgrado que tomaron de su tiempo para enseñarnos y aconsejarnos en cada una de las rotaciones por las que pasamos.

A mi tutora y lectora por acompañarme en la elaboración de esta investigación.

## **Resumen**

La familia constituye el primer sistema en el cual el niño interactúa, se relaciona e inicia su construcción hacia un ser único e independiente, es el lugar que brinda protección y seguridad mientras crece, por lo tanto, se convierte en un sistema fundamental, tanto en la estimulación del aprendizaje, así como en la detección de posibles alteraciones.

Para las familias, el diagnóstico de autismo supone una afectación de las esferas emocional, económica, relación de pareja, salud mental, entre otros, que sin un adecuado acompañamiento puede llevar a la ruptura de esta unidad social tan primordial.

El abordaje de atención centrado en la familia busca mejorar la calidad de vida, tanto a nivel familiar como individual, mediante el establecimiento de formas de intervención que tomen en cuenta el contexto del aprendizaje que rodea al niño, la familia y su estructura, así como las necesidades que cada una presenta.

## **Palabras claves**

Autismo, medicina familiar, atención centrada en el paciente, familia, atención primaria, trastorno del espectro autista

## **Abstract**

The family constitutes the first system in which the child interacts, relates, and begins his construction towards a unique and independent being, it is the place that provides protection and security while he grows, therefore, it becomes a fundamental system both in the stimulation of learning as well as in the detection of possible alterations.

For families, the diagnosis of autism implies an impact on the emotional, economic, relationship, mental health, among others, which without adequate support can lead to the breakdown of this very fundamental social unit.

The family-centered care approach seeks to improve the quality of life at both the family and individual level, by establishing forms of intervention that consider the learning context that surrounds the child, the family and its structure, as well as the needs that each one presents.

## **Key words**

Autism, family medicine, patient-centered care, family, primary care, autism spectrum disorder.

“Esta Tesis fue aceptada por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado y título de Especialista en el Programa de Posgrado Medicina Familiar y Comunitaria”

---

Dra. Vanessa Araya Vargas  
Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria  
**Tutor/Profesor Guía**

---

Dra. Melissa Mustelier Cantero  
Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria  
**Lector**

---

Dr. Carlos Icaza Gurdían  
Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria  
**Coordinador a.i. Programa de Posgrado en la Especialidad en Medicina Familiar y Comunitaria**

---

Angie Navarro Badilla  
**Sustentante**



**Autorización para digitalización y comunicación pública de Trabajos Finales de Graduación del Sistema de Estudios de Posgrado en el Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica.**

Yo, Angie Vanessa Navarro Badilla, con cédula de identidad 113700222, en mi condición de autor del TFG titulado Estrategias de abordaje centrado en la familia de los niños con trastorno del espectro autista aplicables desde el ámbito de atención primaria

Autorizo a la Universidad de Costa Rica para digitalizar y hacer divulgación pública de forma gratuita de dicho TFG a través del Repositorio Institucional u otro medio electrónico, para ser puesto a disposición del público según lo que establezca el Sistema de Estudios de Posgrado. SI  NO \*

\*En caso de la negativa favor indicar el tiempo de restricción: \_\_\_\_\_ año (s).

Este Trabajo Final de Graduación será publicado en formato PDF, o en el formato que en el momento se establezca, de tal forma que el acceso al mismo sea libre, con el fin de permitir la consulta e impresión, pero no su modificación.

Manifiesto que mi Trabajo Final de Graduación fue debidamente subido al sistema digital Kerwá y su contenido corresponde al documento original que sirvió para la obtención de mi título, y que su información no infringe ni violenta ningún derecho a terceros. El TFG además cuenta con el visto bueno de mi Director (a) de Tesis o Tutor (a) y cumplió con lo establecido en la revisión del Formato por parte del Sistema de Estudios de Posgrado.

**INFORMACIÓN DEL ESTUDIANTE:**

Nombre Completo: Angie Vanessa Navarro Badilla

Número de Carné: B99666 Número de cédula: 113700222

Correo Electrónico: angienb\_19@hotmail.com

Fecha: 17 de mayo 2024 Número de teléfono: 8990-3765

Nombre del Director (a) de Tesis o Tutor (a): Dra. Vanesa Araya Vargas

ANGIE VANESSA  
NAVARRO  
BADILLA  
(FIRMA)

Firmado digitalmente por ANGIE  
VANESSA NAVARRO BADILLA (FIRMA)  
Fecha: 2024.05.07 18:25:00 -0600'

**FIRMA ESTUDIANTE**

Nota: El presente documento constituye una declaración jurada, cuyos alcances aseguran a la Universidad, que su contenido sea tomado como cierto. Su importancia radica en que permite abreviar procedimientos administrativos, y al mismo tiempo genera una responsabilidad legal para que quien declare contrario a la verdad de lo que manifiesta, puede como consecuencia, enfrentar un proceso penal por delito de perjurio, tipificado en el artículo 318 de nuestro Código Penal. Lo anterior implica que el estudiante se vea forzado a realizar su mayor esfuerzo para que no sólo incluya información veraz en la Licencia de Publicación, sino que también realice diligentemente la gestión de subir el documento correcto en la plataforma digital Kerwá.

## Tabla de contenido

<b>Resumen .....</b>	<b>iii</b>
<b>Listas de tablas, figuras y gráficos.....</b>	<b>x</b>
<b>Lista de abreviaturas.....</b>	<b>xi</b>
<b>Capítulo 1: Marco Conceptual.....</b>	<b>1</b>
<b>1.1 Introducción .....</b>	<b>1</b>
<b>1.2 Antecedentes .....</b>	<b>10</b>
1.2.1 Antecedentes Internacionales .....	10
1.2.2 Antecedentes Nacionales .....	12
1.2.3 Antecedentes Locales .....	13
<b>1.3 Marco Teórico .....</b>	<b>14</b>
1.3.1 Trastorno del espectro autista .....	14
1.3.2 Familia .....	16
1.3.3 Atención Primaria .....	17
1.3.4 Abordaje centrado en la familia: .....	19
<b>1.3.5 Bases teóricas para la práctica centrada en la familiar .....</b>	<b>20</b>
1.3.6 Práctica centrada en la familia.....	23
1.3.7 Estrategia de intervención centrada en la familia .....	25
1.3.7.1 Estrategias de capacitación para padres.....	26
1.3.7.2 Programas de apoyo.....	30
1.3.7.3 Visita Domiciliar .....	30
1.3.7.4 Mindfulness.....	30
1.3.7.5 Terapia de Aceptación y Compromiso.....	31
<b>1.7 Justificación.....</b>	<b>32</b>
<b>Capítulo 2. Propósito.....</b>	<b>34</b>
<b>2.1 Planteamiento del problema.....</b>	<b>34</b>
<b>2.2. Objetivo General.....</b>	<b>35</b>
<b>2.3 Objetivos Específicos .....</b>	<b>35</b>
<b>Capítulo 3. Metodología.....</b>	<b>35</b>

<b>3.1 Diseño</b> .....	<b>35</b>
3.1.1 Tipo de investigación y enfoque .....	35
<b>3.2 Población</b> .....	<b>36</b>
3.2.1 Criterios de Selección .....	36
<b>3.4 Procedimiento de búsqueda bibliográfica</b> .....	<b>36</b>
3.4.1. Recopilación .....	36
3.4.2 Análisis de datos.....	37
<b>Capítulo 4. Resultados y Análisis</b> .....	<b>39</b>
<b>4.1 Presentación de Resultados</b> .....	<b>39</b>
<b>4.2 Discusión de resultados</b> .....	<b>41</b>
4.2.1 Necesidades de las familias .....	41
4.2.1.1 Proceso diagnóstico.....	41
4.2.1.2 Capacitación para padres .....	43
4.2.1.3 Tiempo de ocio .....	44
4.2.1.4 Redes de apoyo.....	46
4.2.2 Barreras y desafíos que enfrentan las familias.....	46
4.2.2.1 Acceso a servicios de salud.....	46
4.2.2.2 Dificultades en el proceso diagnóstico .....	48
4.2.2.3 Desafíos.....	48
4.2.3. Estrategias de atención centrada en la familia de los niños con trastorno del espectro autista .....	49
4.2.3.1 Mindfulness.....	49
4.2.3.2 Terapia de Aceptación y Compromiso.....	50
4.2.3.3 Visita Domiciliar .....	51
4.2.3.4 Programa de Paternidad Positiva (Triple P) .....	52
<b>4.3 Análisis de resultados</b> .....	<b>53</b>
<b>Capítulo 5. Conclusiones</b> .....	<b>63</b>
<b>Capítulo 6. Recomendaciones</b> .....	<b>67</b>
<b>Capítulo 7. Referencias</b> .....	<b>70</b>
<b>Anexos</b> .....	<b>75</b>
<b>Anexo 1. Matriz de artículos</b> .....	<b>75</b>

<b>Anexo 2. Criterios diagnósticos del TEA según el DSM-V .....</b>	<b>100</b>
<b>Anexo 3. Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista .....</b>	<b>103</b>
<b>Anexo 4. Carta de aprobación del trabajo final del tutor .....</b>	<b>105</b>
<b>Anexo 5. Carta de aprobación del trabajo final del lector .....</b>	<b>106</b>
<b>Anexo 6. Verificación de revisión filológica.....</b>	<b>107</b>

## Listas de tablas, figuras y gráficos

Tabla 1. Niveles de evidencia y grado de recomendación de los estudios incluidos en la revisión.

Tabla 2. Exigencias a las que se enfrentan las familias con hijos con discapacidad intelectual.

Tabla 3. Estrategia de afrontamiento de las familias.

Tabla 4. Necesidades familiares.

Tabla 5. Qué es y que no es atención centrada en la familia.

Figura 1. Flujograma de búsqueda de artículos utilizados para búsqueda bibliográfica.

Figura 1. Modelo ABCX de Hill.

Figura 2. Modelo ecológico de sistemas concéntricos de Bronfenbrenner.

Figura 3. Convirtiendo las preocupaciones en necesidades.

Figura 4. Autoevaluación: Identificar las fortalezas familiares.

Figura 5. Preguntas para ayudar a identificar fuentes de ayuda.

Figura 6. Información compartida con la familia.

Gráfico A. Gráfico de semáforo para riesgo de sesgo en los estudios no controlados utilizados. Herramienta ROBINS 1.

Gráfico B. Gráfico de barras para riesgo de sesgo en los estudios no controlados utilizados. Herramienta ROBINS 1.

Gráfico C. Gráfico de semáforo para riesgo de sesgo en los estudios controlados utilizados. Herramienta RoB 2.

Gráfico D. Gráfico de barras para riesgo de sesgo en los estudios controlados utilizados. Herramienta RoB 2.

## **Lista de abreviaturas**

RAPS: Red de Atención Psicosocial.

TEA: Trastorno del Espectro Autista.

CdV: Calidad de vida.

CCSS: Caja Costarricense de Seguro Social.

MEP: Ministerio de Educación Pública.

POF: Proyecto de extensión Orientando Familias.

CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades décima revisión.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

DSM-V: Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales.

TDAH: Trastorno de Déficit Atención con Hiperactividad.

RAFT: Reaching Autism Families Together.

ACT: Terapia de Aceptación y Compromiso.

ACA: Análisis Conducta Aplicada.

BST: Behavioural Skills Training.

TEACCH: Tratamiento y Educación de Niños Autistas y con Discapacidad de Comunicación Relacionadas.

MBRS: Reducción del Estrés Basado en Mindfulness.

FLAP: Perfil de Actividades de Ocio Familiar.

FACES IV: Sistema de Evaluación de la Adaptabilidad y Cohesión Familiar.

# Capítulo 1: Marco Conceptual

## 1.1 Introducción

Para que una familia funcione de forma adecuada, la comunicación entre sus miembros se considera un eje fundamental en el sistema familiar, se dice que la buena comunicación y los ambientes afectivos hacia los hijos son la base para mantener la calma ante situaciones que generen conflictos y tensión permitiendo así un manejo adecuado y controlado de las adversidades que deban afrontar. (Andrea et al., 2018)

La familia, al igual que la sociedad, es dinámica, por lo que al atravesar por procesos de cambio se produce un impacto que afecta a los integrantes en su totalidad, es por esto que la buena comunicación favorece la dinámica saludable en la familia. Uno de los cambios que puede afectar de forma sustancial el funcionamiento familiar, es la entrega de un diagnóstico de enfermedad, por lo que, el desarrollo de las habilidades que fortalezcan a la familia se vuelve crucial para enfrentarse a estos cambios.

Para los niños con TEA, la familia además de cumplir con las funciones de protección, seguridad y afecto, desempeña un papel fundamental en la educación, para que estos niños logren entender las normas sociales que les rodean, facilitando los apoyos y oportunidades requeridos para el desarrollo de las habilidades sociales que les permitan ser incluidos en la sociedad cuando alcancen la edad adulta.

En la actualidad, los niños con TEA cuentan con un amplio apoyo para su desarrollo, incluyendo, seguimiento por parte de pediatría y/o psiquiatría infantil, psicología, terapia de lenguaje, terapia ocupacional, profesionales que apoyan su formación académica, sin embargo, estas intervenciones son dirigidas únicamente a abordar las necesidades del niño, dejando en segundo plano la atención de las necesidades

de soporte y acompañamiento que requieren los demás miembros de la familia, para lograr seguir cumpliendo con sus funciones básicas.

Por otro lado, para lograr que la familia sea exitosa en el periodo de crianza de los niños con neurodesarrollo atípico resulta fundamental el apoyo que reciban de sus seres queridos. Castro et al, señalan en su artículo que la familia es el principal y más permanente apoyo para el individuo con TEA, por lo tanto, *“conocer el contexto familiar es de suma importancia para analizar el desarrollo de las personas con autismo y estimular su aprendizaje potencial”*. (Castro & Clave, 2015)

El conocimiento del entorno familiar es lo que permite que, cuando una familia recibe la noticia de un diagnóstico como el TEA, el profesional sea capaz de anticipar el tipo de reacción que se tendrá al momento del diagnóstico, ya que es posible que la familia responda de diversas maneras. En la mayoría de estudios antiguos se ha documentado el efecto negativo que tiene sobre las familias un diagnóstico de este tipo, sin embargo, en la actualidad, se han realizado investigaciones dónde se estudia el éxito de estas familias desde una perspectiva de “estrés y afrontamiento”. (Leal, 2008)

Siguiendo esta línea, se ha demostrado que los padres de niños con enfermedades crónicas y/o discapacidad tienen mayor riesgo de desarrollar problemas como depresión, si son comparados con sus similares o niños con desarrollo neurotípico, estos estudios apoyan la idea de que la salud del cuidador está asociada con la complejidad del rol que desempeñan, teniendo impacto en el ámbito social, ambiental, económico del responsable del cuidado y por ende, de toda la familia. (Fairfax et al., 2019)

Es ampliamente conocido que los niños con autismo requieren de altas demandas en el cuidado, exigen de tiempo y dedicación la mayor parte del día, necesitan de supervisión por parte de un cuidador principal, que usualmente es uno de sus padres, esto conlleva a una serie de cambios en la dinámica familiar dentro de los

cuales se pueden mencionar la renuncia de alguno de los padres, ansiedad por el futuro de su hijo, aislamiento social, problemas económicos, problemas maritales, entre otros, lo que aumenta los niveles de estrés para la unidad familiar.

En cuanto a la etapa diagnóstica, la familia atraviesa por una serie de fases ante la noticia del diagnóstico del autismo, como una forma de adaptación y aceptación, estas fases son: (Castro & Clave, 2015)

- Fase de shock: Caracterizada por la conmoción o bloqueo.
- Fase de negación: Los padres ignoran el problema o actúan como si no ocurriera nada.
- Fase de reacción: Los padres intentan comprender la discapacidad y se basan en las interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma.
- Fase de adaptación y orientación: Es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo y en la mejor ayuda que se puede ofrecer.

Si se comparan los padres de niños con TEA frente a padres de niños con otras discapacidades y los padres de niños sin discapacidad, los primeros tienen un riesgo mayor de sufrir estrés agudo y crónico, esto debido a la gravedad y naturaleza continua de las características del TEA. Esto puede influir de forma negativa en la relación de pareja, lo que conlleva a menor satisfacción en la relación de pareja y tasas de divorcio más altas en esta población.(Bluth et al., 2013)

Estos hallazgos reconocen que existen factores que contribuyen al estrés parental, las mayores demandas de tiempo invertidas en citas, terapias, menos tiempo para otros asuntos cotidianos, las demandas de energía de los niños para la atención, apoyo social informal reducido que aumenta la carga para los cuidadores, el proceso diagnóstico, la retracción social y los problemas de conducta ya mencionados.

En cuanto al autismo y su impacto en la familia, Guralnick, en 1997, señaló que la presencia de niños con autismo genera situaciones estresantes en la familia, entre las que menciona la preocupación por el desarrollo de su hijo, el temor sobre el futuro del menor, mayor demanda de servicios y recursos, disminución de la confianza en la familia en cuanto a su capacidad de educar. (Castro & Clave, 2015)

Aunado a esto, la crianza de niños con TEA conlleva niveles de exigencia mayores si se compara con la crianza de un niño con desarrollo neurotípico, y éstas pueden exacerbarse aún más cuando las redes de apoyo son limitadas. (Booth et al., 2018)

El apoyo social y los estilos de afrontamiento se han relacionado con el nivel de estrés al que se somete la familia, por lo tanto, aquellas que cuentan con mayor disponibilidad de apoyo y estrategias de afrontamiento más productivas tienden a reportar menos niveles de estrés.(Booth et al., 2018)

Tradicionalmente, las estrategias de afrontamiento se han basado en técnicas de escape/evitación, lo que conlleva a niveles de estrés mayores, por lo que no son eficaces. Booth et al., (2018), mencionan en su artículo cuatro estrategias de afrontamiento: distracción, desconexión, compromiso y afrontamiento de reencuadre cognitivo.

Estos autores indican que “las técnicas de afrontamiento de distracción y desconexión siguen la línea del modelo de mecanismos de afrontamiento escape/evitación, por ejemplo, modulación de las emociones o abuso de sustancias”, mientras, que el afrontamiento por compromiso y recuadre cognitivo, se basan en la teoría centrada en el problema, es decir, aceptar de forma positiva el diagnóstico del autismo y tener una participación activa en el abordaje de aquellos factores que sean detectados como estresantes.

Por su parte, Fairfax et al (2019), describen que existen estrategias de afrontamiento que dependen de cada una de las familias y el contexto en el que se desenvuelven,

mencionan que hay estrategias de afrontamiento adaptativas o positivas, por ejemplo, mantener las relaciones sociales, estrategias de afrontamiento desadaptativas o negativas, tal como el uso de sustancias.

Una revisión sistemática de la asociación entre estrategias de afrontamiento y calidad de vida entre cuidadores de niños con enfermedades crónicas y/o discapacidad concluyó que las estrategias de afrontamiento positivas o adaptativas muestran una asociación positiva sobre la calidad de vida. (Fairfax et al., 2019)

El hecho de tener una mayor carga de estrés no debe suponer en todos los casos una respuesta de ansiedad o angustia, que se traduce finalmente como una disfunción familiar; se ha visto que muchas familias son capaces de tener estrategias de afrontamiento eficaces para responder a sus necesidades.

Leal (2008), en su libro, enumera una serie de exigencias a las que se enfrentan las familias con niños que presentan discapacidad intelectual, entre las que destacan las exigencias financieras, físicas, médicas y socioemocionales (ver tabla 1). Teniendo en cuenta estas exigencias, es esperable que cada familia responda de manera diferentes ante las mismas, por lo tanto, existen diversas estrategias de afrontamiento que desarrollan los miembros de la familia, por ejemplo, estrategias de aceptación, rabia, negociación, negación, depresión, culpa, dominio de la situación, valoración pasiva, valoración positiva, ayuda profesional, reformulación y respiros, las cuales son desarrolladas en la tabla 2.

A pesar de que la crianza de niños con trastornos del neurodesarrollo como el TEA, supone una serie de desafíos para la familia, aun así, esto puede generar resultados positivos para esta unidad social, creando mayor cercanía familiar, crecimiento personal, desarrollo de valores como la empatía y respeto hacia los otros. Sin embargo, se debe tomar en cuenta que estas familias están expuestas a mayores exigencias como cuidadores, estigmas sociales, entre otros, (Scherer et al., 2019) y

debido a estas dificultades, el funcionamiento y vida diarias de los miembros de su familia puede verse afectada, principalmente la de los padres.

Estudios se han centrado en identificar predictores de resultados negativos, particularmente el estrés de los padres y algunos pocos que determinan la calidad de vida de los padres, sin embargo, conocer este impacto es primordial en el caso del TEA porque es un trastorno que acompañará a la familia de por vida.

Se ha demostrado que los cuidadores de niños con problemas de salud tienen el doble de probabilidades de tener depresión, limitaciones físicas y problemas de salud crónicos propios en comparación con los cuidadores de niños que no presentaban dicha condición de vida. (Fairfax et al., 2019)

Para reforzar lo anteriormente citado, existe una asociación entre criar a un niño con trastorno de neurodesarrollo y síntomas de depresión y ansiedad en un 95 y 90% respectivamente, además, existen niveles más altos de depresión en las madres, en comparación con los padres, esto en probable relación con las mayores responsabilidades de cuidado de las madres. (Scherer et al., 2019)

Además, en cuanto a los problemas de ansiedad y depresión a los que se enfrentan los padres de niños con autismo, se han realizado investigaciones que reflejan que el nivel de estrés es mayor. (Booth et al., 2018) en su investigación mencionan que en 2013 se realizó un estudio que analizó características de los niños para examinar su impacto en el nivel de estrés de los padres, se concluyó que la severidad del autismo y los problemas de conducta estaban asociados a mayores niveles de estrés en los padres.

Mira et al, hacen referencia a la relación entre los problemas conductuales y el nivel de estrés que desarrollan las familias, indican que la agresividad y el negativismo son las que generan mayor tensión en la familia y que la persistencia de éstas genera un círculo vicioso donde las conductas problemáticas producen mayor estrés en los

padres afectando así el estilo de crianza, lo que aumenta los trastornos de conducta a largo plazo.(Mira et al., 2019)

Otros factores que deben ser tomados en cuenta como potencialmente estresores, son el nivel sociocultural y económico de cada familia, siendo así que aquellos padres con ingresos más bajos y con escolaridad limitada tienden a tener más estrés, esto en probable relación con la mayor dificultad para acceder a servicios de salud e información en general(Mira et al., 2019). Estos autores resaltan la importancia del apoyo social para estas familias, tanto así, que se han establecido diferentes tipos de familia según factores de riesgo familiar, los cuales incluyen variables sociodemográficas como nivel educativo, situación laboral, estado civil y factores ambientales como nivel de estrés, habilidades de afrontamiento y apoyo social percibido por las madres. Tomando en cuenta dichos factores, se establecen los siguientes niveles de riesgo: riesgo familiar bajo, moderado y alto.

Torrens, (2005) propone atender a las familias como medios de mejora en la calidad de vida de los niños con TEA y como agentes directos de intervención, menciona además que, a la fecha, son las asociaciones creadas por los mismos padres, las que han velado por formar espacios donde las necesidades de ellos mismos sean atendidas. Es por lo que existe la necesidad de crear programas de intervención que trabajen de forma interdisciplinaria (servicios de salud, centros educativos y padres) que se centren en atender a las familias. Esta autora, realiza una propuesta de una serie de programas que pueden ser desarrollados tomando en cuenta las necesidades de las familias.

Dentro de los programas propuestos, se mencionan:(Torrens, 2005)

- Programas de orientación: Incluyendo entrevistas familiares y valorar la necesidad de referenciar a otros recursos.
- Programas de apoyo informal: reuniones de familias sin guion, intercambios con otras familias, celebraciones, entre otras.

- Programas de Escuela de Familias: Trabajo en grupo de temas específicos, talleres, conferencias con temas dirigidos por especialistas, reuniones para hermanos, abuelos, atención a la formación de padres nuevos.
- Programas de apoyo en el hogar: Apoyo para el manejo de crisis conductuales, aprendizaje, trastornos del sueño, alimentación, entre otros.

Por su parte, la Asociación Española de Profesionales del Autismo, indica que las familias de niños con autismo tienen necesidades utilitarias, psicológicas e instrumentales (ver tabla 3). Cada necesidad reportada por las familias puede resultar estresante, por lo que Torrens, (2005) en su estudio, menciona que el estrés puede ser evaluado mediante el método ABCX, de Hill, donde A representa los estresores, B es la capacidad de aguante de la familia, C es la valoración de la situación y X representa el resultado (ver figura 1). Esta autora, tras una amplia revisión bibliográfica, aplica dicho modelo a la realidad que viven las familias que conviven con personas con TEA, documentando lo siguiente en cada uno de los elementos del modelo:

#### Elemento A (Estresores):

- Nivel de psicopatología del hijo con autismo.
- Cambios en el ciclo vital.
- Problemas relacionados con la socialización, comunicación e imaginación.
- Conductas ritualistas, intereses reducidos.
- Problemas de conducta, retraso cognitivo.
- Alto nivel de dependencia.
- Problemas relacionados con el cuidado del niño con autismo.
- Escasez de profesionales especializados.
- Falta de información.
- Preocupaciones por las situaciones normales de desarrollo.
- Tensiones sociales y económicas.

#### Elemento B (Capacidad de aguante):

- Recursos físicos: Salud y energía.
- Creencias: recursos psicológicos y creencias que posibilitan la esperanza.
- Técnicas de resolución de problemas.
- Habilidades sociales.
- Tiempo disponible para la familia.
- Capacidad de resistencia.
- Afecto, cohesión y valores familiares.
- Redes de apoyo.
- Nivel socioeconómico.

Elemento C (valoración de la situación por parte de la propia familia):

- Evaluación primaria: valoración de una situación estresante.
- Evaluación secundaria: valoración relativa a lo que puede o debe hacerse.
- En este apartado influyen tanto los aspectos cognitivos como emocionales de la familia.
- Según la valoración que haga la familia, presentará formas de afrontamiento, ya sea dirigido a la emoción o al problema identificado como estresor.

Elemento X (Resultado)

- Adaptación: Resultado positivo del proceso de interacción entre los estresores, capacidad de aguante y las estrategias de afrontamiento.
- Crisis: Resultado negativo de la interacción de los elementos ABC.

A pesar de estas preocupaciones, la mayoría de las familias con niños con TEA logran adaptarse a su situación y viven de forma muy similar en relación con las familias que no tienen niños autismo, sin embargo, el hecho de que la familia logre este ajuste, no quiere decir que no requiera de apoyo, por el contrario, se está frente a una familia que necesita de un apoyo mucho mayor a nivel personal y social.

Es por esta razón que resulta imperativo que las familias de niños con autismo sean atendidas de una forma integral. Esta evidenciado que el apoyo social y de los pares

ayudan a minimizar el sufrimiento de esas familias. Esta metodología le permite a los padres de familia enfrentar de mejor manera las necesidades de sus hijos, promueven el bienestar familiar, contribuyen a fortalecer el funcionamiento familiar, alivian la ansiedad y el estrés, por último, brindan una perspectiva optimista para enfrentar el futuro.(Bonfim et al., 2023)

Es por lo anteriormente citado que, actualmente se está buscando generar un cambio de paradigma con la intención de sustituir el enfoque centrado en el niño a un modelo centrado en la familia como “contexto del desarrollo y orientado a optimizar la interacción a partir de rutinas diarias.” (Losada-Puente et al., 2022)

## **1.2 Antecedentes**

### 1.2.1 Antecedentes Internacionales

#### *Trastorno del espectro autista*

En Brasil, existe la Red de Atención Psicosocial (RAPS) que garantiza el acceso y una buena calidad de prestación de servicios, desde la perspectiva de una atención integral y multidisciplinaria, enfocándose en la atención territorial, comunitaria, y con la participación social de los usuarios y familiares. (Bonfim et al., 2023)

En 2012, en este mismo país se creó una Política para la Protección de los Derechos de las Personas con TEA, donde se estableció que, tanto los niños como sus familias deben tener acceso a los servicios de salud, procesos diagnósticos y atención multidisciplinaria. (Bonfim et al., 2023)

Por su parte, Lampert (2023), elaboró un informe donde revisa los marcos normativos que se han desarrollado a nivel internacional para asegurar la igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social de todos los individuos con

trastorno del espectro autista, sin importar su edad. Los países incluidos en este informe son: Chile, Argentina, España, México e Inglaterra, debido a que han desarrollado una estrategia de abordaje de la problemática del TEA específicamente, sin embargo, únicamente Chile y España desarrollan estrategias orientadas en el apoyo hacia las familias.

En Chile, el 10 de marzo del 2023 se crea la Ley N° 21.454, la cual establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación durante todo el ciclo vital de las personas que lo presenten. (Lampert, 2023)

Dentro del marco de acción a nivel de apoyo a las familias, Chile propone, por ejemplo, que los padres de niños diagnosticados con TEA y que requieran movilizarse a un servicio de emergencias el tiempo que se utilice en atención médica será considerada como tiempo laborado y el patrono no podrá calificar dicha ausencia como injustificada.

En Argentina, se cuenta con varias leyes y normativas, entre ellas, la Ley 27.043. *Abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista*, establece como objeto de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista. (Lampert, 2023)

En dicha estrategia se plantea como acción de apoyo a la familia, la promoción de la participación de las familias que posean un hijo con TEA en las plataformas comunitarias de participación ciudadana, el desarrollo de programas integrales y especializados enfocados en que la familia disfrute de una calidad de vida satisfactoria, así como la promoción de programas dirigidos a proporcionar información y asesoramiento sobre el autismo.

### 1.2.2 Antecedentes Nacionales

En nuestro país, la Asamblea Legislativa decretó en 2021 la Ley N°9940 *Cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista*, la cual busca promover la detección y diagnóstico temprano, así como la inclusión, formación de profesionales vinculados con la población TEA y sus familias.

Así mismo, estudiantes de la Universidad Nacional, realizaron un estudio de tipo cualitativo, basados en el Proyecto de extensión Orientando Familias, (POF), en el cual capacitaron a profesionales en orientación, administración, docencia, ciencias sociales y de salud, con el objetivo de buscar herramientas para fortalecer las habilidades de facilitación en profesionales que trabajan con familias. En la primer fase del estudio se abordaron los fundamentos teórico-metodológicos de la perspectiva sistémica para trabajar con padres y encargados; en la segunda fase, se realizaron grupos entre los mismos participantes y debían ejecutar los proyectos de educación a las familias que se generaron en la fase 1, este tipo de metodología dio como resultado el fortalecimiento de las habilidades de facilitación a los profesionales que trabajan con familias, mayor seguridad en el trabajo, crear espacios de oportunidad para que las personas puedan hacer cambios, mejorar sus relaciones familiares y apoyar a las familias para que logren flexibilidad ante el cambio. (Villarreal-Montoya et al., 2020) Este estudio resulta de relevancia ya que para realizar un adecuado abordaje centrado en la familia, cada uno de los profesionales relacionados con la atención de esta unidad social debe estar lo suficientemente capacitado y entrenado para realizar una atención de calidad y que cumpla realmente con los objetivos de este abordaje.

### 1.2.3 Antecedentes Locales

A nivel institucional, la CCSS, en 2021 creó *el Manual de procedimientos atención al niño y niña con trastornos del desarrollo y comportamiento*, el cual pretende ser una guía para los profesionales de la salud en los tres niveles de atención que tengan contemplado dentro de sus funciones el abordaje, niños con trastornos del desarrollo y comportamiento, haciendo énfasis en los trastornos alimentarios pediátricos y TEA. En este manual se cuenta con información referente a la definición, factores de riesgo, manifestaciones clínicas y criterios de abordaje del TEA, así como los cuestionarios de tamizaje y un plan de intervención. (Chaves et al., 2021)

En 2023, esta misma institución publica el Manual de Procedimientos para la Atención Integral del Niño y Niña, para trazar una guía que contribuya a promover la salud, la prevención de la enfermedad y el ordenamiento técnico de la atención de los profesionales de salud a esta población. Este manual resulta de gran importancia para esta investigación, ya que, es el primer documento oficial que menciona la Atención Centrada en la Familia como una forma de intervención que *“invita a las relaciones horizontales, articuladas y mediadas por la comunicación asertiva y la escucha mutua”* (Chaves Ardón et al., 2023, p 28). En dicho apartado se explica de forma clara y concisa las bases que dan origen a este modelo, sus principios y los cambios que implica su aplicación.

Esto marca el inicio de un proceso de transformación de la atención en salud de nuestro país, demostrando así la importancia de una intervención integral que tiene como fin último la preservación de la salud no solo de los individuos como entes únicos, sino también, de aquellos que forman parte de su entorno.

Por su parte, el MEP cuenta con una guía didáctica llamada *Acompañamiento a las familias de estudiantes con discapacidad en los centros educativos*, el cual propone estrategias de acompañamiento a las familias de estudiantes con discapacidad desde la perspectiva de un trabajo colaborativo, donde las acciones y tareas son

basadas en cada una de las habilidades y fortalezas de cada familia. (Ministerio de Educación Pública, n.d.)

Por último, es importante señalar que existen organizaciones lideradas por padres de familia, por ejemplo, Autismo Costa Rica, ASCOPA que constituye un grupo de padres formado hace más de una década, las cuales utilizan las redes sociales para compartir sus vivencias, anécdotas, historias, información, entre otros, así como también se cuenta con el apoyo de universidades que ofrecen servicios de terapia ocupacional y estimulación temprana y la participación de los niños en olimpiadas especiales representan un recurso muy valioso para las familias con niños autistas.

### **1.3 Marco Teórico**

#### **1.3.1 Trastorno del espectro autista**

El TEA es uno de los trastornos del neurodesarrollo más desafiantes para la comunidad científica. Se caracteriza por problemas en la comunicación y la interacción social, así como por la presencia de conductas repetitivas y restrictivas. (Styles et al., 2020)

Se considera una condición de origen neurobiológico de inicio en la primera infancia, caracterizado por dificultades en dos dominios, la comunicación social y la presencia de comportamientos o intereses que son restrictivos y repetitivos.

El psiquiatra suizo Eugen Bleuler fue el primero en utilizar el término autismo en 1911, por su parte, Hans Asperger en 1938, describió niños con dificultades en el comportamiento social y lenguaje, posteriormente Kranner en 1943 fue reconocido como el primer referenciador teórico y clínico del autismo. (Jaramillo-Arias et al., 2022). Ambos autores concordaban en que el autismo era una condición que incluía alteraciones en el afecto, en el intelecto, el deseo y la acción. En 1952, se publicó por primera vez el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*

(DSM, siendo este el primer sistema de clasificación psiquiátrico estandarizado. (Jaramillo-Arias et al., 2022)

Con el paso del tiempo, las distintas versiones publicadas del DSM han modificado su contenido con el objetivo de comprender realmente el autismo, en la actualidad se cuenta con dos manuales para realizar el trabajo diagnóstico del trastorno del espectro autista, el primero de ellos es el CIE-10 elaborado por la OMS y el segundo es el DSM-V creado por la Asociación Americana de Psiquiatría, en Costa Rica, se utiliza este último para realizar el diagnóstico.

Según en DSM-V se requiere cumplir todas las características del criterio A y al menos dos del criterio B (ver anexo 2), a su vez, debe registrarse el nivel de gravedad para cada uno de los dominios (ver anexo 3).(Asociación Americana de Psiquiatría, 2013)

Cada nivel de gravedad del autismo permite establecer la necesidad de ayuda en comunicación social y comportamientos restringidos, lo que ayuda al clínico a valorar la capacidad funcional de cada niño y guiarse para brindar una atención integral, por lo que supone un reto para los encargados de salud involucrados en el seguimiento de estos menores. En el anexo 3 se describe ampliamente cada una de las características que describen cada uno de los estos niveles.

Si bien es cierto, el autismo se relaciona con una diversidad de manifestaciones clínicas que pueden incluso interferir en un diagnóstico temprano, los niños que son diagnosticados con TEA no se deben caracterizar por la diversidad de rasgos que definen el espectro autista, sino que, lo que realmente los caracteriza está determinado por su entorno, las experiencias vividas, y lo más relevante, el apoyo que reciban y los modelos educativos que les permitan superar dificultades. (Losada-Puente et al., 2022)

### 1.3.2 Familia

La familia constituye una forma de organización grupal, intermedia entre la sociedad y el individuo, que responde a la clase social a la que pertenece. (Zurro et al., 2014)

Desde tiempos remotos, los seres humanos son entes sociales que han conformado estructuras relacionales con su misma especie con el objetivo no solamente de supervivencia, sino, también para formar unidades sociales, las cuales se conocen hoy en día como la familia.(Capulín et al., 2016)

A través de los años el concepto de familia y su conformación ha cambiado, en sus inicios se consideraba a la familia como la unidad dirigida por un patriarcado, constituida por el padre, la madre y sus hijos, en la actualidad, se reconoce que esta unidad social puede estar conformada por uniones entre parejas heterosexuales, así como parejas homosexuales, incluye además a aquellas personas por consanguinidad, así como por afinidad. (Dumont et al., 2020) Existen múltiples tipos de familia y al igual que las familias de niños con desarrollo neurotípico, las familias de niños con desarrollo neuroatípico pueden ser monoparentales, biparentales, nucleares, extensa y cada una de ellas establece los roles y responsabilidades que le corresponde a cada miembro.

Sin importar su estructura, la familia cumple con funciones básicas como proporcionar a cada uno de sus miembros el sentido de protección, amor y afecto, cuidado, reproducción, estatus socioeconómico, además sienta las bases para que sus miembros se adapten a la sociedad y sean individuos funcionales e independientes.

Tomando en cuenta el modelo de Belsky, citado en Derguy et al (2018), se enfatiza que la paternidad debe analizarse en contexto, considerando las características personales de los padres, las características personales del niño y las características contextuales (relaciones familiares y matrimoniales, servicios de atención) ya que de

estas variables dependerá la respuesta de ajuste de la familia y su impacto en la calidad de vida de sus miembros.

Estos mismos autores, proponen que estudiar la CdV puede ayudar a comprender mejor aquellos aspectos de la vida que se extienden más allá de la salud, por ejemplo, educación, relaciones matrimoniales y el entorno social, y al indagar sobre estos aspectos permitirá desarrollar estrategias que fortalezcan las habilidades de la familia en la crianza.

Existen factores individuales y ambientales que pueden afectar la calidad de vida de los padres con niños que presentan TEA, se indica que los factores ambientales juegan un papel importante a la hora de determinar la calidad de vida de los padres, la cual está permeada por la calidad de los procesos interactivos utilizados en la familia: comunicación, escucha, comprensión, apoyo, métodos de resolución de problemas.(Derguy et al., 2018). Además, se menciona que una buena interacción familiar implica que los roles de cada miembro de la familia estén bien definidos, que exista un equilibrio equitativo entre las responsabilidades de cada miembro y la ausencia de roles dominantes.

Otro factor ambiental protector resulta ser la ausencia de antecedentes heredofamiliares de enfermedades psiquiátricas y/o crónicas, en este estudio se sostiene que una buena salud mental y médica protege la calidad de vida de los padres. (Derguy et al., 2018), mientras que nivel individual, se considera que la presencia de comorbilidades en el niño, donde a mayor número de trastornos psiquiátricos en el niño, más baja era la calidad de vida de los padres.

### 1.3.3 Atención Primaria

En 1978, año en que se realizó la conferencia de la OMS-Unicef de Alma- Ata se definió atención primaria como *"la asistencia esencial, basada en métodos y*

*tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad, mediante su plena participación, y a un coste que la comunidad y el país pueda soportar, en todas y cada una de las etapas de su desarrollo, con un espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación”.* (Zurro et al., 2014)

La Atención Primaria integra el Sistema Nacional de Salud, siendo así, el primer contacto de los ciudadanos, sus familias y la comunidad con dicho sistema, resulta una pieza fundamental de los sistemas sanitarios para que estos alcancen un nivel adecuado de salud poblacional.(Zurro et al., 2014)

Este modelo de atención traza su norte hacia la resolución de las necesidades y la problemática de salud de las comunidades, mediante la organización de estrategias de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, por lo tanto, requiere de la participación de un equipo de salud que funja como estructura organizativa y funcional.

Existen elementos que caracterizan a la AP, los cuales son los siguientes: (Zurro et al., 2014)

- Integral: Se considera al ser humano desde una perspectiva.
- Integrada: Interrelaciona la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación y reinserción social, se integra funcionalmente con las restantes estructuras y niveles del sistema sanitario.
- Continuada y permanente: Longitudinalmente a lo largo de la vida de las personas, en sus distintos ámbitos y en cualquier circunstancia.
- Activa: Los profesionales de los equipos de salud trabajan activamente para resolver las necesidades de salud.
- Accesible: Los ciudadanos no deben tener dificultades para utilizar los recursos.
- Basada en el trabajo en equipo.

- Comunitaria y participativa: Proporciona atención tanto de forma individual como colectiva.
- Programada y evaluable: Basada en programas de salud con objetivos, metas y mecanismos de control.
- Docente y investigadora: Desarrolla actividades de docencia pre y postgraduada.

Los sistemas de salud están divididos por niveles de atención según la complejidad de resolución que se les asigna, específicamente el primer nivel de atención representa el primer punto de contacto de los individuos con el sistema de salud, en este nivel es donde los esfuerzos por cumplir con la promoción, prevención, diagnóstico y tratamiento oportuno y temprano se llevan a cabo, siendo así la red de salud que más aporta la Atención Primaria.

#### 1.3.4 Abordaje centrado en la familia:

El abordaje centrado en la familia es aquella práctica que propone otorgar a la familia la autoridad y capacitación para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos sociales permitiendo que esta unidad social sea capaz de desarrollar fortalezas y recursos para lograr sus propios objetivos. (Leal, 2008)

La atención en la familia busca dar autoridad y capacitar a las familias para que actúen eficazmente en sus contextos ambientales, ya que cuanto más centrado en la familia se aborda, hay más probabilidades de que esta desarrolle sus fortalezas y habilidades. (Leal, 2008)

La familia se considera un elemento fundamental en la atención de la primera infancia y día con día debe otorgársele un mayor protagonismo en la prestación de servicios de salud. Del Toro et al, en su revisión, cita a Bronfenbrenner y Sameroff, quienes proponen desde un modelo ecológico y transaccional que el “trabajo con la familia debe ser unos de los pilares en cualquier sistema que trabaje con la primera

infancia". (Del Toro et al, 2020) Expresa que el modelo centrado en la familia debe tomarse como una posibilidad para que la familia mejore el desarrollo de sus hijos y por ende aumente su calidad de vida.

Existen 3 modelos de trabajo entre la familia y el profesional, el primero de ellos es el modelo experto, donde únicamente el profesional es el que interactúa con el niño; el segundo es el modelo del trasplante, donde se incluye a la familia, pero es el profesional de la salud quien dirige las intervenciones y toma de decisiones, por último, está el modelo del usuario, el cual permite que la familia intervenga en el proceso permitiéndole una participación activa junto con el profesional. (Del Toro et al., 2020)

El modelo de atención centrado en la familia se relaciona con el modelo del usuario, donde las decisiones y las intervenciones son compartidas por igual entre familia y profesional, este modelo propone tomar en cuenta el ambiente familiar, comprenderlo y generar herramientas que permitan desarrollar habilidades en los ámbitos de comunicación, trabajo en equipo, compromiso y cooperación. (Del Toro et al., 2020)

### **1.3.5 Bases teóricas para la práctica centrada en la familiar**

La intervención multidisciplinaria en el autismo está presente al momento del diagnóstico, profesionales en salud y educación están capacitados para brindar la atención necesaria para estos niños, sin embargo, esta atención queda limitada a la consulta presencial, teniendo en cuenta esta limitante, resulta lógico pensar que la capacitación que se brinde a los padres de familia resultaría valioso para dar un continuum a esta intervención, con el fin de que el niño autista desarrolle sus potencial al máximo.

Desde los años noventa existen estudios que resaltan la importancia de que los padres formen parte de la educación de los niños y debe verse como *“una opción para facilitar los déficits en la demanda de los servicios”*. (Booth et al., 2018)

Booth et al, citan a Callias, 1994, y definen la formación de padres como aquellas *“intervenciones educativas con los padres que tienen como objetivo ayudarles a afrontar mejor los problemas que experimentan con sus hijos”*. Reafirman el hecho de que los padres son los principales cuidadores de estos niños y que el papel que juegan en la enseñanza y manejo de la conducta resulta fundamental, esta preparación tiene como pilar brindar información, enseñar nuevas habilidades y ser un complemento a las estrategias de crianza.

Estos mismos autores, describen las ventajas de capacitar a los padres, mencionan, por ejemplo, la capacidad de abordaje de múltiples funciones y que se adapta a las necesidades de los padres, se logran abordar de forma individualizada los problemas de conducta y/o retrasos en el desarrollo de habilidades de cada niño.

Liriano (2018), en su trabajo de tesis, cita a Dust et al, 2007 quienes consideran que el modelo de atención centrado en la familia es una de las intervenciones más eficaces por la constancia con la que se trabaja desde el núcleo familiar para generar bienestar en el niño.

Leal (2008) describe que la práctica centrada en la familia está basada en los sistemas familiares y en los enfoques ecológicos del estudio del desarrollo humano. A continuación, se detallará cada una de las teorías que fundamentan esta práctica:

#### 1.3.5.1 Teoría de los sistemas familiares

Esta teoría concibe a cada familia como un sistema social complejo con sus propias y únicas características y necesidades (Leal, 2008), esto implica que, a pesar de que se reconoce a cada miembro de la familia como un ser individual, estos se unen para

conformar la unidad familiar, cuya totalidad es mayor que la suma de sus partes; lo cual explica que la forma en que cada familia responde a un diagnóstico de discapacidad intelectual, depende de la funcionalidad de este sistema y el enfoque que se le da al diagnóstico.

Como unidad social, la familia es generadora de una red de relaciones que es recíproca, la teoría de los sistemas familiares se centra en cómo las experiencias de cualquiera de los miembros de la familia, afecta al resto. (Leal, 2008) Además, se debe tener en cuenta que, aunque la familia es vista como una unidad, dentro de ella coexisten subsistemas que no incluyen a todos los miembros, esto genera relaciones entre sus miembros que son diferentes unas de otras.

La teoría de los sistemas familiares, hace el reconocimiento de que las familias no pueden existir desde un punto de vista independiente al entorno que le rodea, sino que, más bien se considera que están inmersas en un contexto social y ambiental que impacta en su dinámica.

Existen cinco conceptos básicos de la perspectiva de los sistemas familiares que son:

- Los individuos se funden para formar una unidad familiar cuya globalidad es mayor que la suma de sus partes.
- Las experiencias de cualquier miembro de la familia afectan a los otros miembros.
- La familia es una red de relaciones recíprocas.
- Cada familia forma parte de un sistema social más amplio.
- Cada familia tiene un pasado, un presente y un futuro.

### 1.3.5.2 Teoría de los sistemas ecológicos

Urie Bronfenbrenner, psicólogo ruso, propuso la teoría de los sistemas ecológicos, en ella se explica la necesidad de entender a las personas desde el punto de vista de su entorno cotidiano, así como en las múltiples situaciones que afrontan cada día en sus casas, escuelas, barrios y comunidades. (Leal, 2008) En esta teoría, se explica el desarrollo del individuo como una interacción entre este y una serie de sistemas concéntricos del entorno incluidos unos dentro de otros, donde cada uno abarca más que el anterior. (Leal, 2008)

La autora representa una capa interna que es la que rodea al individuo y por lo tanto, es la que ejerce mayor influencia directa en su desarrollo. La segunda capa representa las posibles interconexiones entre cada uno de los elementos de la capa interna. Por último, la tercera capa incluye aquellos lugares que, a pesar de que no implican la participación activa del individuo puede tener algún grado de impacto en su desarrollo, esta última es la representación de los contextos sociales, culturales e históricos en los que se desenvuelve la familia. (ver figura 2)

### 1.3.6 Práctica centrada en la familia

Teniendo en cuenta los conceptos que abarcan tanto la teoría de los sistemas familiares como la teoría ecológica donde se expone la influencia que tienen diversos contextos relacionados con la familia y su ambiente, es que resulta primordial para la práctica de la atención centrada en la familia, considerar estas bases científicas. El objetivo que propone este tipo de abordaje es dar a la familia la autoridad y capacitación para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos sociales. (Leal, 2008)

La idea principal de este enfoque es que la familia sea capaz de desarrollar fortalezas y recursos para lograr sus propios objetivos, no se trata de darle a la familia opciones a elegir según el criterio del profesional, se trata de una filosofía general mediante la

cual los profesionales puedan ayudar a las familias a desarrollar sus destrezas y aumentar su sentimiento de capacidad.

Leal expone las características que definen la práctica centrada en la familia, las cuales se citan a continuación:

- Concebir la familia como un sistema de apoyo social.
- Reconocer la importancia del contexto de vida familiar en el desarrollo de los individuos.
- Centrarse en las fortalezas y los recursos de las familias.
- Creer que las familias pueden desarrollar sus fortalezas y aumentar sus sentimientos de capacidad.
- Invitar a los miembros de la familia a reuniones para que puedan compartir información.
- Implicar a los miembros de la familia como participantes activos en cualquier proceso de planificación.
- Cambiar el orden del día de una reunión para que cualquier miembro de una familia pueda plantear alguna preocupación concreta.
- Dar autoridad y capacitar a la familia para que pueda funcionar de manera eficaz en su entorno.

Además, realiza una comparación entre éstas con las intervenciones que no son consideradas práctica centrada en la familia. (ver tabla 4)

Por su parte, Del Toro Alonso et al. 2020, indican en su investigación que existen características que son clave en la práctica centrada en la familia; la priorización de fortalezas y no los déficits, dar importancia a la elección de las familias y los recursos de los que dispone, así como promover una relación directa entre familias y profesionales.

Para que esta propuesta resulte eficaz, estos autores reconocen que es vital que se trate de una intervención proactiva, positiva donde se comprenda a las familias, se promueva el respeto hacia los valores culturales y creencias de cada familia, responde a las necesidades de la familia, refuerza el autoestima y busca apoyos informales. (Del Toro et al., 2020)

### 1.3.7 Estrategia de intervención centrada en la familia

Leal, 2008, recapitula el modelo de intervención desarrollado por Carl Dunst, que incluye cuatro componentes basados en la identificación de las necesidades de la familia, los recursos y fortalezas de la familia, las fuentes de ayuda y dar autoridad y capacitación a las familias.

A continuación se describe cada uno de los componentes del modelo.

- Componente 1. Identificar las necesidades de la familia:

Como su nombre lo indica, el objetivo de este componente es que la familia identifique las preocupaciones que le rodean con el fin de cubrir las necesidades del niño. Esto ayuda al profesional involucrado a entender aquellos factores que afectan a la familia.

En la figura 3 se ejemplifican algunas de las preocupaciones y su traducción a la necesidad identificada, lo que permite desarrollar un plan en conjunto con la familia para buscar posibles soluciones. Es importante indicar que, para que las familias expresen sus necesidades debe generarse un ambiente agradable y cómodo, por lo que debe ofrecerse encuentros no intimidantes, dar información clara, ofrecer un entorno familiar y seguro, permitir que la familia “cuente su historia”, resumir, priorizar las necesidades encontradas y hacer una autoevaluación de estas.

- Componente 2. Identificar los recursos y fortalezas de la familia

Este componente hace énfasis en las actividades que la familia realiza de forma correcta y reconoce los aspectos positivos del funcionamiento familiar, algunos ejemplos de estas fortalezas son el aprecio entre los miembros, compromiso con los proyectos de la familia, propósitos mutuos. Como parte del acompañamiento que brindan los profesionales es importante ayudar a la familia a que reconozca sus aptitudes, buscar transformar los pensamientos negativos en afirmaciones positivas. (ver figura 4)

- Componente 3. Identificar las fuentes de ayuda

Es de vital importancia para asegurar el buen funcionamiento familiar la identificación de fuentes de ayuda, tanto formal (profesionales, entornos educativos) como informal (personas cercanas), una vez identificados, debe evaluarse en conjunto con los miembros de la familia, la anuencia de estas redes de apoyo a estar presentes en caso de requerir asistencia. (ver figura 5 y 6)

- Componente 4. Dar autoridad y capacitar a las familias

Este componente se basa en métodos que los profesionales pueden utilizar para capacitar y dar autoridad a las familias. La capacitación de las familias implica la creación de oportunidades para generar competencias y lograr la autosuficiencia, la idea principal no es que las familias no tengan problemas, sino que, puedan resolver sus necesidades, problemas e intereses futuros.

#### *1.3.7.1 Estrategias de capacitación para padres*

Parte fundamental de la investigación relacionada con las estrategias de intervención centrada en la familia, resalta la importancia de la capacitación de padres de niños con TEA que busca mejorar el potencial de desarrollar habilidades en los diferentes dominios relacionados con el desarrollo; habilidades sociales, alimentación, atención conjunta y sueño.

Existe una amplia evidencia en cuanto a la formación parental en este tema lo que dificulta definir cuál es la mejor forma de enseñar, qué enseñar y cómo enseñar, lo que resulta vital en este tema es que sin importar la técnica elegida, la capacitación debe ser efectiva (Booth et al., 2018).

Booth et al (2018) realizó una revisión de algunas de las técnicas aplicadas para la capacitación de padres, las cuales se mencionan a continuación:

- Behavioural Skills Training (BST): es un programa que incluye instrucciones, técnicas de modelado, ensayo y retroalimentación, su objetivo es que el padre comprenda como completar de manera competente la habilidad o el comportamiento deseado, una vez estén claras las instrucciones se continua con el modelado donde se demuestra la habilidad, luego ésta se ensaya y se practica, por último el capacitador da la retroalimentación de la intervención. Esta técnica resulta eficaz como intervención basada en el comportamiento, como por ejemplo, la selectividad a los alimentos, además, es una forma efectiva para enseñar no solo a los padres, sino también a profesionales cómo enseñar y mantener y generalizar las habilidades adquiridas.
- Programa Son-Rise: desarrollado en el Reino Unido por el “Autism Treatment\* Center of America,” propone un programa individual centrado en el niño y el hogar, poniendo en práctica técnicas educativas que ayudan a las familias a ver mejoría en la adquisición de habilidades, en el aprendizaje, desarrollo y la comunicación. Es un programa que requiere de disponibilidad de tiempo por parte de los padres, se asiste a un curso de formación de una semana y luego a reuniones grupales con apoyo continuo mediante teléfono o videoconferencias. Sin embargo, la evidencia que existe sobre este programa es únicamente anecdótica por parte de los padres.
- Tratamiento y Educación de Niños Autistas y con Discapacidad de Comunicación Relacionadas (TEACCH): Es un programa creado por Schopler y Reichler, desarrollado específicamente para niños con autismo, que mediante un método de enseñanza estructurada y basado en modelos

conductuales de educación enseña nuevos comportamientos y habilidades, definen las condiciones donde deben ocurrir dichos comportamientos y las consecuencias de estos. Se reportan buenos resultados en las habilidades de trabajo independiente de los menores, habilidades sociales, comunicación y la capacidad de los padres para estructurar el entorno y la enseñanza.

- Análisis del Comportamiento Aplicado (ACA): es la forma más conocida de abordar el autismo, cuenta con la evidencia científica más sólida y se base en el análisis de la conducta para mejorar el lenguaje, imitación, independencia, autoayuda y habilidades sociales, todos los programas desarrollados bajo este concepto buscan satisfacer las necesidades de cada individuo utilizando los principios del aprendizaje conocidos. La literatura respalda este abordaje para reducir conductas problemáticas y habilidades en varias áreas.
- Intervención Conductual Intensiva Temprana (EIBI): es la aplicación de la intervención ACA a una edad temprana, la cual ha demostrado ser igualmente efectiva que la ACA, la literatura apuesta a la intervención EIBI como una herramienta que mejore los gastos costo-efectivos que conlleva la atención del autismo.
- The Incredible Years: es un programa virtual que mediante el apoyo audiovisual busca fortalecer las competencias parentales y la promoción de habilidades académicas, sociales y reducción de problemas conductuales.
- Simple Steps: Es una plataforma multimedia que enseña a los padres mediante la aplicación de la intervención ACA, consta de 8 pasos que enseña a los padres a recopilar datos de los diversos comportamientos, la comprensión de los mismos y cómo aumentar o enseñar nuevas habilidades y a reducir los comportamientos inadecuados.
- Manuales de capacitación: Utilizan planes de estudio estructurado que brinda a los padres diversas herramientas de formación para ayudar a sus hijos.
- Tutorial "Comportamiento Desafiante": Es una plataforma en línea que ayuda a los padres a comprender cómo los comportamientos desafiantes pueden acompañar a una persona si no se corrigen de forma temprana y brinda

ejemplos que ayuden a reducir tanto la frecuencia como la intensidad de estos comportamientos.

Uno de los programas para padres que cuenta con mayor respaldo es el llamado “*Stepping Stone Triple P (Positive Parenting Program)*”, desarrollado en Australia, cuenta con más de 40 años de aplicación en distintas partes del mundo, se basa en la primicia de las teorías de la interacción y aprendizaje social que consideran que la intervención que se desarrolle entre los miembros de la familia es crucial para que se prevengan las malas conductas en los niños. Li et al. (2021) indica que el programa consta de:

... intervenciones multinivel con varias fortalezas, intensidades y alcances que se enfoca en mejorar la crianza de los hijos... mejorando los conocimientos, habilidades y autoeficacia que tiene los padres en la crianza de los hijos y promoviendo entornos seguros y sin conflictos para los niños (p.26)

Cuenta con cinco niveles, el primer nivel es una intervención de prevención universal para toda la población, donde los coordinadores utilizan kits de comunicación como estrategia para generalizar los consejos parentales, el segundo nivel, es una intervención breve de 1 o 2 sesiones para promover el desarrollo saludable en ciertos grupos específicos, el tercer nivel es más intensivo que consta de cuatro sesiones dirigidas a padres preocupados por las conductas de sus hijos y se les proporcionan herramientas para el abordaje respectivo, el cuarto nivel está dirigido a poblaciones en riesgo con conductas problemáticas, consta de 8-10 sesiones y el quinto nivel está dirigido a aquellos que no han mejorado con las intervenciones anteriores o bien aquellas familias y niños con problemas graves de conducta y disfunción familiar. (Li et al., 2021)

Para mejorar la comunicación en los niños, Gillett y Le Blanc (2007) citados en Matson et al. (2009) aplicaron el paradigma del lenguaje natural y utilizando el juego como herramienta, capacitaron a los padres para que al jugar con los niños

portadores de TEA, en especial los no verbales, estimularan las vocalizaciones. El padre o la madre describen la acción del juguete y esperan al menos 5 segundos para que el niño repita la vocalización, en caso de no producirse la respuesta esperada, se continuara modelando el comportamiento vocal; estos autores aplicaron esta técnica en tres niños y sus madres y se documentó mejorías significativas en dos de tres niños.

#### *1.3.7.2 Programas de apoyo*

Parte de las estrategias de atención centrada en la familia que se han documentado en la literatura destacan las ruedas de conversación, que permiten la escucha activa y crean espacios para que las familias expongan sus temores y se discutan las necesidades específicas, generando de este modo una mejor calidad en la oferta de servicios (Bonfim et al., 2023).

#### *1.3.7.3 Visita Domiciliar*

Otra de las estrategias que se menciona que puede ser utilizada desde atención primaria es la visita domiciliar, donde el niño y su familia es atendido en su propio entorno, lo que aporta información valiosa para comprender las verdaderas necesidades de la familia, sin embargo, Bonfim et al, ( 2023) mencionan que las visitas domiciliarias en su mayoría están designadas a pacientes con condiciones de salud grave y que les impide trasladarse a un centro médico.

#### *1.3.7.4 Mindfulness*

Como se ha expuesto en esta revisión, los padres de niños con TEA se ven sumidos en niveles de estrés mucho mayores que aquellos que crían niños con desarrollo neurotípico.

Una de las estrategias propuestas para el manejo del estrés en las familias es el Mindfulness que se define como “estado de conciencia en el que uno aporta conciencia y atención a la experiencia inmediata” (Grossman, 2010, p.88, citado en Bluth et al. 2013).

Para la promoción de estas prácticas se han desarrollado programas basados en intervenciones de atención plena, el más utilizado es la Reducción del Estrés Basado en el Mindfulness (MBRS), es un programa de 8 semanas, con reuniones semanales de 2.5 horas, dirigida por un profesional en atención plena, que incluye clases teóricas y didácticas sobre la estrategia, su impacto en la respuesta al estrés, práctica de técnicas de Mindfulness, como práctica de conciencia de la respiración, escaneo corporal, durante periodos de 15-45 minutos, se cuenta además con una sesión de comunicación consciente entre personas, la cual puede ampliarse para satisfacer las necesidades de las parejas. (Bluth et al., 2013)

Estos autores, evalúan el impacto de esta práctica de forma individual y como recurso de pareja. A nivel individual, el practicar atención plena mejora el bienestar emocional, reduce la depresión y ansiedad, disminuye los niveles de estrés, mejora las habilidades de afrontamiento de los cuidadores.

Como recurso de pareja esta técnica busca promover la empatía y el no juzgar, al ser utilizada por las parejas se ha visto que promueve la identificación y comunicación de emociones de las parejas, reducción de conflictos, mejorando la calidad de la relación. (Bluth et al., 2013)

#### *1.3.7.5 Terapia de Aceptación y Compromiso*

Es un enfoque terapéutico que sugiere que “el sufrimiento psicológico surge de la inflexibilidad psicológica” (Bluth et al., 2013).

Liriano (2018) proponen como una técnica de atención centrada en la familia, una guía de intervención en talleres y escuelas de familias de niños con diagnóstico de TEA, utilizando la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT, por sus siglas en inglés) la cual plantea no realizar cambios en los pensamientos de las personas, sino aprender a convivir con ellos, la idea de esta técnica, lejos de dar pautas de intervención o instrucciones de trabajo, busca tratar aspectos relacionados con las creencias, valores y sentimientos de los padres a la situación que atraviesan. (Liriano, 2018)

Basados en una amplia revisión de la literatura Lozano-Segura et al. (2017) plantearon una propuesta de Guía de Intervención en Talleres o Escuelas de Familia de niños con diagnóstico de TEA, donde proponen desarrollar cuatro sesiones semanales usando esta técnica aplicando metáforas y ejercicios para promover la participación activa, las sesiones están divididas en fases para identificar las necesidades reales de la familia, trabajar en las emociones de la familia, pensamientos y barreras psicológicas para concluir con el debate de las acciones a las que se comprometió la familia a cumplir, indican que este tipo de intervención es altamente eficaz por lo que desarrollan esta guía para ser aplicada.

## **1.7 Justificación**

La familia constituye el primer sistema en el cual el niño interactúa, se relaciona e inicia su construcción hacia un ser único e independiente. Es el lugar que brinda protección y seguridad mientras crece, por lo tanto, se convierte en un sistema fundamental, tanto en la estimulación del aprendizaje como en la detección de posibles alteraciones.

Para las familias, el diagnóstico de autismo supone una afectación de las esferas emocional, económica, relación de pareja, salud mental, entre otros, que sin un adecuado acompañamiento puede llevar a la ruptura de esta unidad social tan fundamental.

Es por este motivo que, el enfoque de atención centrado en la familia se propone como su objetivo principal el capacitar a la familia atendiendo a cada una de sus singularidades, partiendo de la fortaleza que cada unidad familiar posee.

Históricamente, las prácticas profesionales en este ámbito se han centrado en dos aspectos principalmente: primero en el niño y segundo, sus déficits; esto ha generado diversos programas de intervención que trabajan en el objetivo de “capacitar” al menor intentando suplir sus debilidades.

El abordaje de atención centrado en la familia busca mejorar la calidad de vida, tanto a nivel familiar como individual, mediante el establecimiento de formas de intervención que tomen en cuenta el contexto del aprendizaje que rodea al niño, la familia y su estructura, así como las necesidades que cada una presenta.

Por lo anteriormente, citado y partiendo del hecho de que el médico de familia es un profesional formado con la capacidad de brindar atención integral, tanto al individuo como a su familia, además, tiene la posibilidad de trabajar desde el ámbito de atención primaria, la cual representa la puerta de entrada hacia el sistema de salud, por lo que resulta relevante que se conozca cómo aplicar estas técnicas de atención que vuelven su mirada a la unidad social más importante a la cual pertenece el ser humano.

Además, este tipo de intervención permite que se cumpla con al menos dos de los principios que caracterizan a la Medicina Familiar, el segundo principio de McWhinney indica que “el médico de familia intenta comprender el contexto de la enfermedad” es decir, el especialista en medicina familiar no ve al paciente únicamente desde el punto de vista clínico, sino que, incluye el conjunto de factores sociales, económicos, culturales y ambientales que rodea al individuo. El quinto principio menciona que “el médico de familia se considera a sí mismo parte de la red comunitaria de apoyo y atención sanitaria”, lo que refuerza el papel del médico de familia como proveedor de salud desde la atención primaria.

Por último, analizando lo expuesto es que esta revisión bibliográfica resulta de utilidad y relevancia, ya que busca aumentar el conocimiento en cuanto al abordaje de atención centrado en la familia de niños autistas con el fin de que el médico de familia y la atención primaria funjan como pilar fundamental de la atención integral del paciente y su familia.

## **Capítulo 2. Propósito**

### **2.1 Planteamiento del problema**

En la actualidad, los niños con trastorno del espectro autista cuentan con un amplio apoyo para su desarrollo, incluyendo, seguimiento por parte de pediatría y/o psiquiatría infantil, psicología, terapia de lenguaje y profesionales que apoyan su formación académica, sin embargo, estas intervenciones basadas únicamente desde el punto de vista clínico, dejan de lado la necesidad de soporte y acompañamiento que requieren los demás miembros de la familia para lograr seguir cumpliendo con sus funciones básicas.

Por lo tanto, surge la pregunta: ¿Son las estrategias de atención centradas en la familia de los niños con TEA aplicables desde el entorno de la consulta de atención primaria? Para responder a esto, este proyecto pretende analizar las estrategias de atención centradas en la familia de los niños con TEA, así como, la identificación de las necesidades, barreras y desafíos que enfrentan estas familias para proponer recomendaciones de abordaje que integren la atención a la familia de estos niños y que pueda ser aplicado desde el entorno de la atención primaria.

## **2.2. Objetivo General**

Analizar las estrategias de atención centrada en la familia que responden a las necesidades, barreras y desafíos de las familias de niños con autismo y que pueden ser aplicadas desde el entorno de la atención primaria.

## **2.3 Objetivos Específicos**

1. Describir cuáles son las necesidades de las familias que tienen niños con trastorno del espectro autista.
2. Identificar las barreras y desafíos que enfrentan las familias con niños con trastorno del espectro autista que afectan el funcionamiento familiar.
3. Proponer recomendaciones de abordaje basadas en atención centrada en la familia de los niños con trastorno de espectro autista que pueda ser aplicable en el entorno de la atención primaria.

## **Capítulo 3. Metodología**

### **3.1 Diseño**

#### **3.1.1 Tipo de investigación y enfoque**

Se propone como metodología de investigación realizar un estudio no experimental, descriptivo sistemático de tipo revisión bibliográfica, relacionado con las estrategias de abordaje centrado en la familia de los niños con trastornos del espectro autista, aplicables desde el entorno de la atención primaria.

## **3.2 Población**

### 3.2.1 Criterios de Selección

#### *Criterios de inclusión*

- Se incluirán estudios de niños que hayan sido diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA) en cualquier rango de edad y hasta la adolescencia.
- Estudios que describan las intervenciones realizadas a las familias de niños con TEA.
- Estudios publicados en el idioma español e inglés.
- Estudios publicados en los últimos 10 años.

#### *Criterios de exclusión*

- Se excluirán aquellos estudios que no se centren en estrategias de abordaje centrado en la familia de niños con TEA.
- Estudios para los cuales no se pueda tener acceso al texto completo.

## **3.4 Procedimiento de búsqueda bibliográfica**

### 3.4.1. Recopilación

Esta búsqueda bibliográfica se llevará a cabo mediante las diversas bases de datos científicas conocidas, como PubMed, Medscape, Elsevier, entre otras, durante el periodo comprendido entre agosto a noviembre del 2023, utilizando las palabras claves: “trastorno del espectro autista”, “atención primaria”, “estrategias”, “intervención”, “terapia centrada en la familia”, “familia” y sus equivalentes en inglés.

Se complementó la búsqueda bibliográfica utilizando la metodología MeSH y los operadores booleanos AND, OR; NOT, además se utilizará la técnica “snowball”

revisando artículos citados o que se citaron en los artículos encontrados, inicialmente se hará la selección basada en el título de los artículos encontrados.

Se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión para obtener los resultados según la metodología PRISMA que se muestra a continuación:

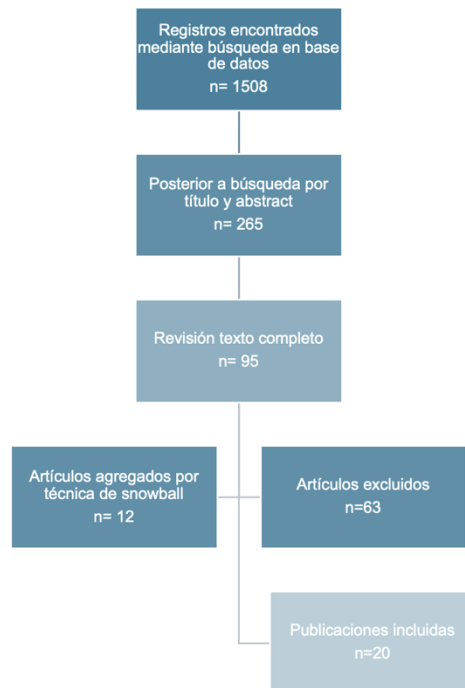


Figura 1. Flujograma de búsqueda de artículos utilizados para búsqueda bibliográfica.

### 3.4.2 Análisis de datos

Se utiliza el resumen/abstract para depurar los artículos obtenidos según el cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión.

Los estudios incluidos en la revisión se clasificaron en cuanto a nivel de evidencia y grado de recomendación según el Centro de Medicina Basada en Evidencia de la Universidad de Oxford (OCEBM, de sus siglas en inglés). Para establecer la calidad de la evidencia, se evaluó la calidad de los Metaanálisis con base en la herramienta

ASMTAR 2, la calidad de los ensayos clínicos controlados con la herramienta RoB 2, y en el caso de los ensayos clínicos no controlados (cohortes, casos y controles, series de caso y estudios transversales), con la herramienta ROBINS 1.

Los niveles de evidencia y los grados de recomendación se visualizan en la Tabla 1.

TABLA 1. NIVELES DE EVIDENCIA Y GRADO DE RECOMENDACIÓN DE LOS ESTUDIOS INCLUIDOS EN LA REVISIÓN			
GRADO DE RECOMENDACIÓN	NIVEL DE EVIDENCIA	TIPO DE ESTUDIO	INCLUIDOS
<b>A</b>	1 A	Metaanálisis de ECA homogéneos	1
	1 B	ECA con buena calidad	1
<b>B</b>	2 A	Metaanálisis de estudios de Cohorte	0
	2 B	ECA de baja calidad o Estudio de Cohorte único	0
	3 A	Metaanálisis de estudios de Casos y Controles	0
	3 B	Estudio de Casos y Controles	3
<b>C</b>	4	Series de Casos, estudios de Cohorte / Casos y Controles de mala calidad	3
<b>D</b>	5	Opiniones de expertos, Revisiones Sistemáticas no Metaanalíticas, Guías Clínicas, Libros y Manuales	12

Fuente: OCEBM Levels of Evidence Working Group. **The Oxford Levels of Evidence 2. United Kingdom. Oxford Centre for Evidence-Based Medicine.**

Además, se adjunta en el apartado de anexos la matriz completa de los artículos revisados. (ver anexo 1. Matriz de artículos).

Finalmente se realiza una discusión sobre el contenido de los artículos revisados, con el fin de desarrollar las recomendaciones de abordaje basadas en atención centrada en la familia de los niños con trastorno de espectro autista que pueda ser aplicable en el entorno de la atención primaria como parte de los objetivos de esta investigación.

## Capítulo 4. Resultados y Análisis

### 4.1 Presentación de Resultados

Al concluir la búsqueda según los criterios y la estrategia planteada, se obtuvieron un total de 20 estudios, los cuales correspondieron a 1 metaanálisis, 1 ensayo clínico controlado, 2 estudios de cohorte, 3 estudios de casos y controles, 1 estudio transversal, 3 estudios cualitativos, 8 revisiones sistemáticas no metanalíticas y 1 capítulo de libro.

#### Riesgo de sesgo

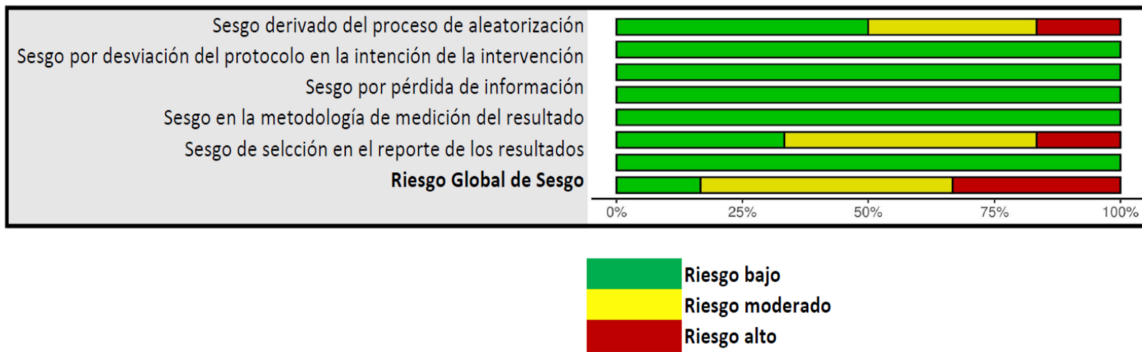
El riesgo de sesgo en los ensayos controlados y no controlados, se representa mediante gráficas de semáforo y barras. Con base en las herramientas utilizadas (ROBINS 1 y RoB 2), el riesgo de sesgo por ensayo no controlado, se encontró principalmente en los procesos de selección y medidas del resultado (Gráfico A), lo que es esperable ante la imposibilidad de realizar una adecuada aleatorización.

ESTUDIO	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	Global	TIPO
Azad GF. et al, 2019	-	+	+	+	+	-	+	-	Casos y Controles
Walton KM, 2019	+	+	+	+	+	-	+	-	Casos y Controles
Straiton D. et al, 2020	+	+	+	+	+	+	+	+	Casos y Controles
Frolli A. et al, 2021	×	+	+	+	+	-	+	×	Cohorte
Lei X, and Kantor J, 2021	-	+	+	+	+	+	+	-	Transversal
Mullan A. et al, 2020	+	+	+	+	+	×	+	×	Cohorte

DOMINIOS DE SESGO	JUICIO
D1 Sesgo de confusión	
D2 Sesgo de selección	
D3 Sesgo en la clasificación de las intervenciones	
D4 Sesgo debido a desviaciones de la intervención prevista	
D5 Sesgo debido a pérdida de datos	
D6 Sesgo de medida de resultados	
D7 Sesgo en la selección de resultados reportados	
	<span style="color: red;">×</span> <b>Serio</b> <span style="background-color: yellow; border: 1px solid black; border-radius: 50%; padding: 2px;">-</span> <b>Moderado</b> <span style="background-color: green; border: 1px solid black; border-radius: 50%; padding: 2px;">+</span> <b>Bajo</b>

Gráfica A. Gráfico de semáforo para riesgo de sesgo en los estudios no controlados utilizados. Herramienta ROBINS 1.

Por lo anterior, la balanza de riesgo global para sesgo se desplazó a posibilidades moderadas y altas (Gráfico B).



Gráfica B. Gráfico de barras para riesgo de sesgo en los estudios no controlados utilizados. Herramienta ROBINS 1.

El único ensayo clínico controlado, es bastante consistente por lo que su riesgo de sesgo es bajo (gráficos C y D). El único metaanálisis utilizado, es de alta calidad.

ESTUDIO	D1	D2	D3	D4	D5	Global
Akhani A. et al, 2021	+	+	+	+	+	+

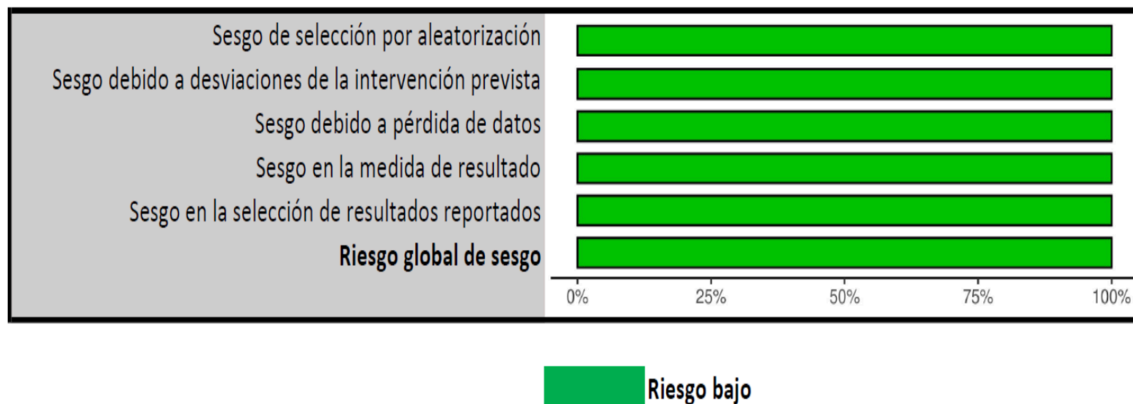
**DOMINIOS DE SESGO**

- D1** Sesgo de selección por aleatorización
- D2** Sesgo debido a desviaciones de la intervención prevista
- D3** Sesgo debido a pérdida de datos
- D4** Sesgo en la medida de resultado
- D5** Sesgo en la selección de resultados reportados

**JUICIO**

- Serio**
- Moderado**
- Bajo**

Gráfica C. Gráfico de semáforo para riesgo de sesgo en los estudios controlados utilizados. Herramienta RoB 2.



Gráfica D. Gráfico de barras para riesgo de sesgo en los estudios controlados utilizados. Herramienta RoB 2.

## 4.2 Discusión de resultados

A continuación, se presenta la discusión de cada uno de los resultados que responde a los objetivos planteados en este trabajo.

### 4.2.1 Necesidades de las familias

Para responder a este objetivo que plantea la descripción de las necesidades de las familias que tiene niños con trastorno del espectro autista, se encontró que los padres de familia informaron que el proceso para llegar a un diagnóstico final, la necesidad de capacitaciones para padres, el tiempo de ocio familiar y las redes de apoyo durante la crianza de sus hijos fueron las necesidades más documentadas.

Se presentan a continuación los estudios encontrados que responden a los hallazgos bibliográficos:

#### *4.2.1.1 Proceso diagnóstico*

Brown et al. (2021) desarrollaron una revisión sistemática no metaanalítica donde seleccionaron estudios de un periodo comprendido entre 2000 a 2020, obtuvieron un total de 531, de los cuales 9 fueron los sometidos a revisión completa, se concluyó lo siguiente:

- A pesar de que los padres lograron reconocer algunos retrasos en el desarrollo de sus hijos, la ausencia de discapacidad física retraso el diagnóstico o se les dio un diagnóstico erróneo, todo esto, generando largos tiempos de espera para esclarecer el diagnóstico.
- Los profesionales de salud no entregaban información clara a los padres de familia.
- Carencia de conocimiento por parte de los profesionales de salud.
- Los padres se sentían ignorados por los profesionales, tenían conocimientos limitados, falta de acceso a información accesible sobre grupos de apoyo, lo que llevo a los padres de familia a ser autodidactas.

Este estudio reconoce entre sus limitaciones, el tamaño de las muestras y que todos los estudios analizados eran de corte transversal.

Los profesionales de salud en los 3 niveles de atención médica reconocen ciertas necesidades en las familias, Bonfim et al. (2023) realizó un estudio cualitativo que incluye a 22 profesionales de salud del primer, segundo y tercer nivel de atención donde cada nivel de atención obteniendo como resultado las necesidades de las familias detectadas por cada nivel, así, el primer nivel de atención indicó que las familias deben aceptar el diagnóstico y ser apoyadas por profesionales en psicología, el segundo nivel hace referencia a las exigencias y desafíos que enfrentan las familias, los cambios en la dinámica familiar y la ansiedad generada por el proceso, finalmente en atención terciaria reconocen la necesidad de las familias de ser escuchadas. Los 3 niveles además indican que la sobrecarga de trabajo dificulta la atención a las familias.

#### *4.2.1.2 Capacitación para padres*

La literatura consultada señala que la capacitación para los padres de familia resulta una necesidad que debe ser cubierta, sin embargo, las conclusiones de la eficacia sobre uno u otro es muy variable, además faltan estudios que evalúen su efectividad a largo plazo.

Matson et al, en 2009, publicaron una revisión sistemática no metaanalítica donde incluyen diversos estudios que apoyan el desarrollo de diferentes técnicas de entrenamiento para padres, basadas en terapia conductual y análisis conductual aplicado, de los estudios mencionados en dicha revisión se obtuvieron resultados positivos en cuanto a mejoría en la comunicación, lenguaje, adquisición de conocimiento por parte de los padres, manejo de estrés y ansiedad.

Otro de los beneficios encontrados al capacitar a los padres, es la reducción de los niveles de estrés paternos, Booth, et al (2018), en su revisión sistemática, indican que el 84% de las madres de niños con trastornos del neurodesarrollo reportaron niveles más altos de estrés, por lo que plantean la sugerencia que para ayudar a reducir los niveles de estrés reportado por los padres se trabaje en educarlos para que desarrollen habilidades en cuanto al abordaje de los comportamientos difíciles de los niños. En la literatura se mencionan algunos programas utilizados para estas capacitaciones.

El Programa Son-Rise propone ayudar a las familias y cuidadores mejoras en todas las áreas del desarrollo, al encuestar a los padres que siguieron este método el 52% consideró el programa muy eficaz, a pesar de que no recibieron apoyo sobre la implementación del programa. Este método a la fecha tiene muy poca investigación publicada.

El programa TEACCH, por su parte, ha sido objeto de interés para la investigación, ya que fue desarrollado específicamente para niños con TEA y la literatura apoya la eficacia de este método pues evidencia mejoría en las habilidades de los niños y la capacidad de los padres para manejar el entorno y la enseñanza.

Los manuales de capacitación desarrollados para padres han sido aceptados de forma positiva por los padres de familia, Booth et al, 2018, menciona a Butter (2007) quien aplicó un paquete de capacitación manual, reportando resultados excelentes en cuanto a satisfacción y adherencia por parte de los padres, se redujeron los incumplimientos en un 39% y las habilidades de vida diaria aumentaron en un 19%.

Existen también capacitaciones virtuales, como el Simple Steps y el tutorial llamado “Comportamiento Desafiante” ambos centrados en el desarrollo de habilidades y disminución de comportamientos inapropiados, sin embargo, no mencionan el alcance de los mismos.

Además, se han desarrollado estudios que comparan las capacitaciones individuales contra las capacitaciones grupales, sin embargo, sólo un estudio realizado en 2014 concluye que la capacitación individual obtuvo mejores resultados que la capacitación grupal. Otras investigaciones no concluyen que una sea más beneficiosa que otra, sino que, resaltan las ventajas y desventajas de cada una, las capacitaciones individuales se adaptan a las necesidades de cada familia, los padres revelan mayor información al estar en un ambiente privado, tienen mayor evidencia empírica, sin embargo, resultan más costosas, requieren de mayor tiempo invertido por los profesionales capacitadores.

Por su parte las capacitaciones grupales resultan rentables, requieren de menor tiempo profesional, han demostrado éxito en su aplicación, el apoyo de pares aumenta la participación en las capacitaciones, se cultivan amistades y ayudan a “normalizar” las experiencias de aquellos que asisten.

#### *4.2.1.3 Tiempo de ocio*

Walton (2019) desarrolló un estudio caso control con el objetivo de analizar el ocio familiar, el funcionamiento familiar y la satisfacción con la vida familiar en las familias de niños con TEA frente a las familias de niños con desarrollo neurotípico. Este estudio comparó la cantidad de tiempo libre, la satisfacción con el ocio, el

funcionamiento familiar, la depresión parental y la satisfacción con la vida familiar de ambos grupos.

Este estudio contó con una muestra de 112 padres/cuidadores de niños con autismo con edades de 4 a 18 años y 123 padres/cuidadores de niños con desarrollo neurotípico de las mismas edades. Utilizaron el FLAP para evaluar las actividades de ocio centrales y de equilibrio, el FACES-IV para medir la flexibilidad familiar, la cohesión, comunicación y satisfacción con la vida familiar, y el formulario corto de depresión del Neuro-QOL Item Bank v1.0 para determinar la depresión de los padres.

Este estudio demostró que la satisfacción con el ocio tiene más impacto a nivel de funcionamiento y satisfacción con la vida familiar si se compara con la participación en el ocio, lo que indica que las intervenciones destinadas al ocio familiar deben centrarse más en la calidad que en la cantidad. Se encontró una satisfacción más baja en aquellas familias con niños autistas con mayor deterioro funcional.

Además este estudio evaluó el impacto tanto de la participación en actividades de ocio central como equilibrada en la cohesión y flexibilidad familiar. Se determinó el efecto indirecto que tienen participación en actividades centrales tanto para la cohesión como para la flexibilidad, mediados a través de la satisfacción del ocio central y la comunicación, por lo tanto, a mayor participación, mayor satisfacción en el ocio y mejor comunicación familiar.

Por su parte, la participación en actividades de ocio equilibradas, mostró un efecto negativo pequeño pero significativo tanto en la cohesión familiar como la flexibilidad.

Finalmente, en cuanto a la depresión de los padres, el estudio evidenció que el tener un hijo con TEA se asocia a menor satisfacción en el ocio, peor comunicación y funcionamiento familiar. Dentro de las limitaciones reportadas en este estudio se menciona la recopilación de datos por un solo investigador, el tamaño de la muestra, la recopilación de información de un solo padre.

#### *4.2.1.4 Redes de apoyo*

En cuanto a la necesidad de redes de apoyo se encontró un estudio de corte transversal desarrollado por Lei et al. (2021), donde se contó con 167 cuidadores de niños con TEA, utilizaron un cuestionario demográfico, la Escala de Calificación de Apoyo Social y la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar, encontraron asociaciones positivas entre el apoyo objetivo y la cohesión familiar ( $r=0.300$ ,  $p < 0.001$ ) y adaptabilidad familiar ( $r=0.206$ ,  $p < 0.01$ ); entre apoyo subjetivo y cohesión familiar ( $r=0.406$ ,  $p < 0.001$ ) y adaptabilidad familiar ( $r=0.402$ ,  $p < 0.001$ ), entre la utilización de apoyo y cohesión familiar ( $r=0.366$ ,  $p < 0.001$ ) y adaptabilidad familiar ( $r=0.335$ ,  $p < 0.001$ ), lo cual indica que las familias con más apoyo social pueden percibir un mejor funcionamiento familiar y viceversa. Realizaron un análisis de regresión múltiple y concluyeron que el apoyo subjetivo y la utilización del apoyo son predictores de cohesión y adaptabilidad familiar en un 19.2% de la varianza total.

#### 4.2.2 Barreras y desafíos que enfrentan las familias

Según la bibliografía consultada se encontró que parte de las barreras y desafíos que enfrentan las familias de niños autistas están relacionadas con el acceso a los servicios de salud y las dificultades que atraviesan para llevar al diagnóstico de sus hijos. A continuación, se presentan los resultados de la búsqueda bibliográfica realizada que dan respuesta a este objetivo.

##### *4.2.2.1 Acceso a servicios de salud*

Bishop et al (2017), desarrollaron una revisión sistemática, donde se realizó una búsqueda de 150 estudios, de los cuales 9 fueron elegidos, todos analizaron las disparidades existentes en el acceso a servicios de medicina general en relación con la raza, estatus socioeconómico, sexo y geografía, encontraron que los padres afroamericanos y/o latinos comentaron no tener acceso a un médico o enfermera, el tiempo de atención médica era insuficiente, falta de escucha atenta por parte del

médico, recibían muy poca información por parte del profesional de salud y tienen menos acceso a atención centrada en la familia su se compara con padres de niños blancos.

Dos de los estudios incluidos encontraron que los padres de nivel socioeconómico más bajo así como aquellos de áreas rurales indicaron tener menor acceso a la atención de forma temprana y continua. Las limitaciones de esta investigación resultan de la naturaleza de los estudios elegidos ya que fueron estudios transversales lo cual no permite ver su comportamiento con el paso del tiempo, los hallazgos pueden verse sesgados por la autoevaluación y los resultados son limitados para generalizarlos.

Malik-Soni et al, (2022) desarrollaron una revisión sistemática donde analizaron 248 artículos de un total de 1509, con su investigación logran identificar las barreras más comunes que atraviesan las familias de niños con TEA para lograr atención médica son las siguientes:

- Escasez de servicios de salud: La cual afecta mayormente a las familias que viven en zonas alejadas, esta revisión hace mención que número de psiquiatras de niños y adolescentes por cada 100.000 habitantes es de 5 en el distrito rural de Idaho (Estados Unidos) frente a 60 en el distrito de Columbia, en estos mismos distritos la cantidad de pediatras especializados en trastornos de conducta y desarrollo es de 0.2 y 4 respectivamente.
- Costo de servicios: En Estados Unidos el costo anual de atención médica para las personas autistas oscila entre \$6467 a \$ 13580 dependiendo del rango de edad de atención, muchos de los servicios que requieren los pacientes estaban excluidos de los planes de seguros médicos en dicho país.
- Idioma: Las barreras de lenguaje dificultan la atención médica para aquellos que su lengua nativa no es el inglés.
- Estigma: El sentimiento de rechazo y aislamiento hace que los padres de niños autistas no consulten a centros de salud.

#### *4.2.2.2 Dificultades en el proceso diagnóstico*

Bonfim et al (2020), desarrollaron un estudio cualitativo con el objetivo de describir la experiencia de la familia en el proceso de descubrimiento del diagnóstico y tratamiento de niños con TEA, para ello reunieron 13 familias de niños con autismo, de las cuales 8 fueron incluidas en el estudio. A cada familia se le realizó una entrevista abierta con preguntas basadas en una revisión bibliográfica. El primer resultado obtenido fue el desafío y dificultades que atravesaron los padres para identificar los primeros signos del TEA, siendo el entorno escolar la principal herramienta de detección de las conductas atípicas.

Durante el proceso diagnóstico, las familias indicaron que uno de los mayores obstáculos fueron los viajes a otras ciudades para completar las evaluaciones médicas y mantener un trabajo estable; además, anota que fue difícil entonces la falta de apoyo de familiares, el apoyo social y de atención en salud centrada en la familia, concluyen su investigación indicando que las familias sienten una falta de apoyo por parte de sus allegados, a nivel social y sanitario, además consideran que es una necesidad familiar que los profesionales de salud mejoren su habilidad para comunicar el diagnóstico.

#### 4.2.2.3 Desafíos

Para que la familia logre mantenerse equilibrada, es necesario garantizar la satisfacción y la cohesión familiar. Grigoropoulos en su estudio realizado en 2021, demostró que lograr una adaptabilidad familiar positiva es un predictor importante para la satisfacción familiar, además informa sobre la importancia de identificar las discrepancias en el funcionamiento familiar con el objetivo de tener una idea de cómo los miembros de la familia interactúan entre sí (Grigoropoulos, 2022) y con esto generar estrategias de intervención adecuadas.

Bonfim et al (2020), documenta en su estudio que las técnicas de escucha, la acogida, ruedas de conversación, visitas domiciliarias y la orientación, según las demandas de la familia, son adecuadas para brindar este tipo de atención. Sin embargo, existen factores que dificultan las posibilidades de desarrollar estas técnicas, la sobrecarga laboral para el personal de salud, la falta de personal sanitario, poca flexibilidad de horarios que permitan a los padres participar en estas actividades, lo que dificulta que se establezcan vínculos positivos entre personal sanitario-familia y empobreciendo hacia la atención centrada en la familia.

#### 4.2.3. Estrategias de atención centrada en la familia de los niños con trastorno del espectro autista

Luego de una extensa búsqueda bibliográfica se documentaron algunas estrategias que han sido aplicadas en familias de niños con trastorno del espectro autista.

##### *4.2.3.1 Mindfulness*

Bluth et al. (2013) realiza una revisión sistemática donde indica que la intervención MBRS que basada en técnicas de mindfulness podría adaptarse a las necesidades de las parejas de niños con TEA. Además analiza el mindfulness como recurso individual mejora significativamente el bienestar emocional y reduce la ansiedad y depresión, síntomas que están presentes en los padres de niños con TEA, se reportan cambios en las conductas agresivas y autolesivas de los niños y mayor cumplimiento de las solicitudes de los padres. Dentro de las limitaciones encontradas en esta revisión sistemática ha sido la falta de grupo control en las investigaciones que se han realizado respecto a este tema.

Estos autores proponen una intervención de Mindfulness con parejas de niños con TEA, donde usando un diseño experimental con 3 grupos, donde el primero recibirá intervenciones basadas en atención plena, el segundo terapia de pareja convencional y el último grupo no recibiría tratamiento, mediante cuestionarios se

evalúa el nivel de estrés percibido, la calidad de vida y satisfacción de la relación, con el objetivo de documentar las impresiones de los participantes. Este revisión cuenta con algunas limitaciones, la población sería limitada a padres con niños TEA lo que reduce las posibilidades de generalización, como el TEA tiene una gama variada de características asociadas puede que no se incluyan todas como variables de estudio.

Diez Portillo (2018) en su proyecto de tesis desarrolla un programa para atención a las familias con autismo basado en el principio de Mindfulness el cual podría ser analizado y valorado para ser puesto en práctica y evaluar sus resultados.

#### *4.2.3.2 Terapia de Aceptación y Compromiso*

Bluth et al. (2013) indica que es una estrategia aplicable a los desafíos que representan criar a niños con TEA, mencionan el estudio realizado por Blackledge et al. (2006) donde se impartió un taller intensivo de ACT de 2 días para padres de niños con TEA, los resultados del estudio fueron una disminución de los síntomas depresivos y ansiosos y se mantuvieron hasta los 3 meses de seguimiento, se documentó además un aumento en el autoestima y el afrontamiento activo y disminución del estrés.

Se encontró un grupo de autores que desarrolló una propuesta de Guía de Intervención en Talleres o Escuelas de Familia de niños con diagnóstico de TEA, donde proponen desarrollar cuatro sesiones semanales usando esta técnica, sin embargo, no se encontraron resultados de su puesta en práctica, sino que, fue desarrollada para ser puesta en práctica basados en una extensa revisión bibliográfica que respalda al ACT como método eficaz para trabajar con padres con niños con TEA. (Lozano-Segura et al., 2017)

#### 4.2.3.3 *Visita Domiciliar*

En Australia, Mullan et al, evaluaron los resultados del programa denominado RAFT, que incluyó a 456 niños y 427 familias a las cuales se les ofrecieron cinco visitas domiciliarias con una duración de 90 minutos, los objetivos de este proyecto era dotar a las familias de conocimiento y habilidades para abordar las necesidades de sus hijos, mejorar su calidad de vida y reducir el aislamiento social.

De los 456 niños, 331(72.6%) eran varones y 125(27.4%) eran niñas, la edad media fue de 7 años, el 86% había recibido el diagnóstico de TEA, el 12% estaba en lista de espera para evaluación y el 2% no tenía diagnóstico de TEA y estaba en lista de revisión.

De las 427 familias que participaron, 5% de ellas tenían un único hijo con TEA, el primogénito en un 45% y el 50% restante era el segundo o siguientes hijos nacidos, el 91% de los cuidadores principales fueron las madres, en el 8% el padre y en 1% otro familiar, 50% de las parejas estaban casadas, 18% vivían en pareja, 26% eran padres solteros y 7% estaban separados. Las familias recibieron herramientas prácticas e individualizadas, así como apoyo para el manejo del comportamiento de sus hijos (Mullan et al., 2021), fueron acompañadas durante 4 años, con una tasa de aceptación del 87%, con tasas de abandono del programa del 4.5%, el 96% de las familias estaban muy satisfechas con el proyecto y un 4% estaba satisfecha, no hubo opciones que mostraran insatisfacción.

En cuanto a las intervenciones realizadas las estrategias visuales se consideraron beneficiosas en el 90%, la información proporcionada en un 45%, escucha activa un 33% y estructurar el entorno un 19%. En cuanto al beneficio de las intervenciones proporcionadas, los padres indicaron en un 92% que su hijo se había beneficiado, un 8% indicó que era muy pronto para saberlo. Con relación a la mejoría en la calidad de vida de los niños, el 66% considero una mejoría, 19% algo de mejoría, 14% consideró que era muy pronto para saberlo y 1% ninguna mejoría.

Por último, el 17% de los 69 padres contactados 12 semanas después de la última visita indicaron que consideraban beneficiosas más visitas en el futuro.

Dentro de las limitaciones que se encontraron en este estudio se reconoce la falta de seguimiento a largo plazo para evaluar el mantenimiento de los cambios realizados, no se evaluó directamente el impacto de las intervenciones en los niños ni se buscaron las percepciones de los niños sobre el proyecto, debido al contacto limitado que se tuvo con ellos.

#### *4.2.3.4 Programa de Paternidad Positiva (Triple P)*

En múltiples de los artículos consultados, el Programa de Paternidad Positiva se posiciona como el más eficaz, cuenta con amplios estudios de alta calidad que lo validan. Li et al (2021) desarrollaron un metaanálisis de este programa donde seleccionaron estudios de intervención Triple P, publicados entre los años 2013-2020, se obtuvieron un total de 968 estudios, de los cuales se incluyeron 37 artículos los cuales eran estudios controlados aleatorizados con un alto nivel de evidencia, como resultados este metaanálisis demostró que esta intervención previene significativamente los problemas sociales, emocionales y conductual, modifica los estilos de crianza negativos, reduce los conflictos de las parejas, mejora la eficacia y confianza de los padres, reduce los problemas de adaptación psicológica de los padres, mejora las relaciones padre-hijo, los resultados de la investigación demostraron también que este programa cuenta con una adecuada adaptabilidad cultural, ya que los resultados no mostraron diferencias entre un país u otro.

#### *4.2.3.5 Intervención temprana centrada en la familia*

Existe un estudio clínico bajo el diseño de un solo sujeto, con el objetivo de investigar los efectos de la intervención temprana centrada en la familia sobre la calidad de la interacción social y las habilidades de interacción social en bebés con

sospecha de trastorno del espectro autista, el estudio se desarrolló en tres fases, inicial, intervención y seguimiento, como parte del programa de intervención temprana centrada en la familia se propusieron modificaciones en el entorno, grabación y capacitación en juegos, tareas y retroalimentación, preguntas y respuestas, una vez concluido el estudio se demostró que la intervención temprana centrada en la familia mejoró la calidad de la interacción social y las habilidades de interacción social de los participantes.(Akhani et al., 2021)(Park et al., 2020)

### **4.3 Análisis de resultados**

La complejidad que engloba el cuidado de niños con autismo supone una sobrecarga para las familias, que puede llegar a generar demandas que sobrepasen la capacidad de cumplimiento de las funciones de esta unidad social, es por esto por lo que la atención centrada en la familia se vuelve una práctica que merece ser aplicada con más frecuencia y deben ampliarse estudios con relación a sus beneficios.

Se puede aseverar que la atención centrada en la familia resulta esencial para promover un enfoque integral y efectivo en el desarrollo de los niños con autismo.

Analizando los resultados de los diversos estudios consultados, es claro que las necesidades de las familias con niños autistas están presentes desde el inicio del proceso diagnóstico, el cual se ve retrasado a pesar de que los padres notifican pequeñas “diferencias en sus hijos,” la ausencia de una discapacidad física, la falta de una adecuada comunicación entre los médicos y a familia, la formación no óptima de los profesionales en salud con respecto a este tema y la desinformación de los padres, son todos factores que entorpecen el diagnóstico.

Como principal necesidad indicada por los padres de familia resalta la falta de conocimiento médico, esto genera en la familia la sensación de abandono por parte del profesional y los servicios de salud, además expresan su deseo de ser tomadas

en cuenta de una forma más activa, que sus opiniones e inquietudes sean escuchadas y ser partícipes del proceso terapéutico, esto lograría reducir los niveles de estrés y ansiedad de las familias que están ampliamente respaldados por la evidencia científica.

Resulta fundamental señalar que el apoyo social con el que cuenten las familias es imperativo para que el funcionamiento de esta unidad se mantenga, ya que la mayoría de padres comienza por buscar redes de apoyo y recursos que les permitan afrontar los desafíos de la crianza. La evidencia sustenta el hecho de que, mientras más apoyo social se tenga se obtendrán resultados de crianza positivos, dejando en desventaja a aquellas familias en las que sus redes de apoyo son limitadas y por ende, generando una repercusión negativa en el desarrollo del niño con autismo y debilitando así el funcionamiento familiar, además identifican al apoyo social como un predictor de ajuste psicológico, lo que se traduce en menos ansiedad y estrés en las familias.

Las investigaciones revisadas defienden la posición que desempeñan los padres, fungiendo como principales cuidadores, por lo tanto, el proceso de enseñanza y manejo de conductas asociadas al espectro autista resulta un desafío para ellos lo que genera altos niveles de estrés en ellos, por lo tanto, resulta de vital importancia que los padres sean capacitados para poder criar a sus hijos. Por lo tanto, una forma de reducción del estrés reportado por las familias es la capacitación para los padres, ya que al educarlos para que adquieran nuevas habilidades que les permitan abordar los comportamientos difíciles que deben manejar.

Los beneficios de capacitar a los padres han sido reconocidos como un componente esencial del éxito en las intervenciones de los niños con autismo, generándose así, resultados positivos para los niños y sus familias.

Las capacitaciones para los padres revelan ciertas ventajas tanto para la familia como para el niño, ya que representan una opción terapéutica que no depende de

las largas listas de espera para la atención profesional, con esto, se logra el inicio de intervenciones tempranas, son más rentables, aumenta el conocimiento de los padres en cuanto al autismo y la satisfacción familiar, es integral, aborda múltiples funciones y se puede adaptar a las necesidades particulares de cada familia.

Tanto las capacitaciones individuales como grupales han sido aplicadas de forma exitosa, específicamente las capacitaciones grupales requieren de menor cantidad de tiempo invertido por el profesional a cargo, es menos costosa, lo que la hace más rentable. Furlong et al (2012) mencionado en Booth et al (2018), indica que los programas de capacitación para padres que son impartidos en grupo resultan más efectivos y rentables para mejorar la conducta, la salud mental paterna y las habilidades de crianza, sin embargo, son claros en recomendar que se realice más investigación para evaluar la eficacia de éstos a largo plazo.

Parte de la importancia de la capacitación parental es que esta permite una intervención temprana, los distintos estudios analizados concuerdan en que los padres desempeñan un papel importante y que al ser preparados para desempeñarse como “terapeutas principales” los niños muestran un mejor desarrollo.

Para las familias el tiempo de ocio resulta importante ya que ofrece oportunidades para la interacción, comunicación y el aprendizaje en conjunto.

Existen algunas referencias de investigadores que han mostraron interés en cómo el ocio está relacionado con la comunicación, el funcionamiento y la satisfacción familiar. Así lo demuestra Walton (2019) citando a varios autores que han estudiado no solamente la participación en el ocio, sino también la satisfacción de las familias al tener tiempo libre y su relación con la satisfacción de vida familiar, también se ha documentado que la comunicación familiar juega un papel fundamental como facilitador en la relación del ocio de las familias y el funcionamiento de la misma,

siendo estos espacios de esparcimiento momentos donde la comunicación fluye de una forma tranquila y permite la discusión de asuntos de forma relajada.

Para las familias con niños con trastornos del neurodesarrollo encontrar estos tiempo de ocio resulta difícil, ya que se enfrentan a diversos obstáculos que limitan su acceso a oportunidades recreativas en familia, en el caso de los niños con TEA, las madres indican que parte de las dificultades que atraviesan para cumplir esta necesidad familiar es la necesidad de rutina de sus hijos, las dificultades del procesamiento neurosensorial, las conductas restringidas, lo que disminuye la capacidad de disfrutar de actividades familiares.(Walton, 2019)

Gracias a los avances en la ciencia y a medida que aumenta la habilidad por parte de los médicos para diagnosticar el autismo a nivel mundial, la población autista ha crecido a través del tiempo, además han sido incluidas en sus comunidades como miembros activos de ella, esto resalta la importancia de comprender cuáles disparidades pueden llegar a afectar la salud de esta población.

Desde el momento de la sospecha clínica, las familias de niños con TEA experimentan una travesía que involucra múltiples valoraciones por diferentes especialistas, no solo para llegar al diagnóstico final, sino que, este seguimiento deberá ser continuo y periódico para garantizarle al niño o niña con TEA una atención y tratamiento oportuno y adecuado.

Idealmente, estos niños y sus familias necesitan ser valorados en clínicas especializadas o bien en unidades de neurodesarrollo, donde las valoraciones interdisciplinarias con pediatría, psiquiatría, psicología, terapia de lenguaje, terapia ocupacional, puedan trabajar en conjunto para brindar la atención necesaria. Sin embargo, dada la realidad que afrontan los servicios de salud a nivel mundial son muy pocos los países que cuentan con este tipo de atención ideal, la mayoría de estos niños y sus familias se ven afectados por la falta de profesionales altamente calificados, así como la falta de infraestructura que reúna las características

deseadas, por último, en los lugares donde existen centros diseñados para la atención de niños con autismo y sus familias, no todos tienen el acceso a los mismos.

El TEA se asocia con diversas comorbilidades que afectan en menor o mayor medida a los niños, e incluyen discapacidad intelectual, TDAH, trastornos del sueño, tics, entre otros, por lo tanto, un único enfoque de atención médica no es útil, lo que obliga a que se brinde una atención accesible. (Malik-Soni et al., 2022)

Dentro de las barrera para acceder a la atención médica, se identificó que las familias que viven fuera del área metropolitana tienen mayor dificultad para consultar con un psiquiatra y/o pediatra, debido a la escasez de los mismos o ausencia de especialistas en su región, la falta de conocimiento médico es otro factor que limita el brindar una mejor atención médica, el costo económico de la atención de los niños con autismo es muy alto, ya que este debe ser multidisciplinario, lo que hace que aquellas familias que no tienen seguro médico reduzcan la asistencia a las citas médicas, la falta de conocimiento de los signos y síntomas del TEA, así como las barreras del idioma, son factores que dificultan el acceso a los servicios médicos.

Ante esto se reconocen que las desventajas a nivel ambiental, sociocultural, conductual y biológico con el objetivo de identificarlos y desarrollar estrategias de intervención que reduzcan dichas disparidades y mejorar los resultados, ya que para las familias con niños autistas la evidencia sugiere que las disparidades raciales, socioeconómicas y la ubicación geográfica están relacionadas con dificultades en cuanto al acceso a servicios de diagnóstico e intervención temprana, así lo demuestra la investigación que indica que a pesar de que los expertos pueden hacer el diagnóstico de TEA en niños a edades muy tempranas, los niños afroamericanos con diagnosticados al menos 1.5 años después y tienen más posibilidades de recibir otro diagnóstico si son comparados con sus similares europeo-americanos. (Ennis-Cole et al (2013) y Mandell et al (2007) citado en Bishop et al (2017)).

La literatura destaca que el autismo genera cambios en la vida de los niños y la familia y que estos cambios son difíciles de afrontar, ya que impactan en la dinámica

de la familia, sus relaciones e interacciones sociales, aumenta la carga en el cuidado del menor y puede generar conflictos entre las parejas. Por lo tanto, la familia necesita del apoyo y asistencia por parte del sistema de salud, para aprender a afrontar su realidad y generar los cambios que se requieran para que pueda organizarse de acuerdo a las nuevas demandas.

Se espera que el profesional de salud acoja, escuche las necesidades de la familia y desarrolle en conjunto, estrategias que permitan una atención más integral, en donde sea posible *“comprender a la familia a través de sus propios lentes, reconociendo su realidad, necesidades, demandas y sufrimientos”*.((Bonfim et al., 2020), con el objetivo final de reorganizar la dinámica familiar y mejorar su calidad de vida.

Como parte de los desafíos que representa el abordaje de las familias y el TEA, tomando en cuenta la participación de la Atención Primaria, se han explorado las necesidades y percepciones que tienen los profesionales de salud con relación al tipo de atención que se le brinda a las familias de niños con autismo. Se reconoce que las exigencias y el tiempo que conlleva el cuidado de un niño con TEA, el aislamiento social en el que se coloca la familia para evitar situaciones incómodas, son los mayores desafíos a los que se enfrentan y es por esto es que se necesita de una atención basada en la familia.

No cabe duda de que se debe trabajar en mejorar las posibilidades de acceso a una atención integral de calidad para las familias de niños con autismo, si bien es cierto, el modelo biológico centrado en el individuo es necesario para la atención de los niños con un neurodesarrollo atípico, las familias son la base primordial de cuidado y sobre ellas recae una responsabilidad abrumadora que puede debilitar su funcionamiento, sin embargo, si se logra dar énfasis a la atención centrada en la familia, estos desafíos y barreras pueden ser manejados de forma positiva, lo anterior, a partir de herramientas de apoyo que faciliten la atención de estos niños.

Como parte de las estrategias estudiadas, la capacitación de los padres ha demostrado ser fundamental, sin embargo, se debe trabajar más arduamente para fomentar espacios en la consulta del primer nivel de atención, así como la ayuda de diferentes actores, tanto sanitarios como comunitarios para promover este tipo de intervenciones y llegar a más familias y comunidades. Además, se podría considerar el uso de tecnologías para la formación a distancia con el objetivo de llegar a la mayor cantidad de familias.

Promover los programas de apoyo y las ruedas de conversación permitiría que se logre generar en las familias el sentimiento de acompañamiento, además de desarrollar empatía hacia los demás al ver que no son los únicos que atraviesan por dificultades al criar a un niño con autismo.

Las visitas domiciliarias, representan una opción de atención que ofrece un enfoque personalizado, ya que se evaluaría a la familia en su entorno, este modelo, le permite al profesional de salud entender la dinámica de la familia, conocer las verdaderas necesidades, habilidades y dificultades que envuelven a la familia, le permite entender su comportamiento desde otra perspectiva y con ello desarrollar estrategias de intervención según lo valorado en el hogar. Así mismo, las visitas domiciliarias pueden volverse la alternativa de atención más viable para aquellos a los que se les dificulta ya sea por motivos socioeconómicos o geográficos la asistencia a los centros de salud.

En la era actual, la salud mental ha tomado mayor fuerza, el Mindfulness representa una de las técnicas que más se menciona actualmente, ha sido estudiada desde hace varias décadas y la evidencia respalda sus resultados en cuanto a la mejora de la calidad de vida de los padres, reducción de los niveles de estrés y mejoría en las conductas de los niños lo que hace que sea una estrategia que puede llegar a ser aplicada para ayudar al bienestar de la familia.

La puesta en práctica de esta técnica o la terapia de aceptación y compromiso, podría lograrse si se implementan sesiones estructuradas, material visual y prácticas que sean sencillas para los miembros de la familia, sobre todo dirigida hacia los más afectados emocionalmente. Teniendo en cuenta que vivimos en una era digital y tecnológica se pueden poner en práctica recursos multimedia que proporcionen una guía a las familias y se puede fomentar la participación mediante recordatorios y apoyo continuo.

Se evidencia que la capacitación de los padres de familia resulta beneficiosa para la secuencia del tratamiento de los niños con TEA así como el mantenimiento de los logros del mismo, ya que son los padres quienes darán continuidad a las intervenciones, por consiguiente, resulta en menos gastos para la familia, menor necesidad de desplazamiento a otros centros, entre otros beneficios. Se recomienda la necesidad de avanzar en la aplicación de estas técnicas, que a pesar de ser estudiadas desde hace varios años atrás, no se han logrado determinar cuáles son los mejores métodos de intervención según el grado de TEA, así como la necesidad de mantener a los padres en sesiones de refuerzo para que mantengan las habilidades ya logradas.

Existen diversas formas de capacitar a los padres de familia, las cuales basadas en los principios de la terapia cognitivo-conductual, el análisis del comportamiento aplicado han mostrado resultados positivos en cuanto a cambios en el comportamiento de los niños y ganancia de habilidades para la vida diaria, disminución de los niveles de estrés en los padres mediante el empoderamiento que otorga la participación en capacitaciones, sin embargo, la ambigüedad de resultados y la escasa información de resultados a largo plazo hacen difícil distinguir su efectividad.

A pesar de que existe literatura que respalda y reconoce la importancia y el impacto que tiene las diferentes técnicas para desarrollar un abordaje centrado en la familia, es vital admitir que existen limitantes que dificultan la puesta en práctica de esta

forma de intervención, como el tiempo limitado de consulta, la sobresaturación de los servicios de atención que impide que se asignen espacios dentro de la jornada laboral para el desarrollo de talleres de capacitación, la falta de personal capacitado, falta de infraestructura y materiales de apoyo, así como de presupuesto económico, son factores que restringen las posibilidades de desarrollar estas técnicas.

Para fortalecer las redes de apoyo, se puede fomentar en las comunidades y servicios de salud la organización de eventos comunitarios, la creación de grupos de apoyo, y la promoción de recursos locales, con el fin de que estos recursos puedan ser sostenibles en el tiempo, estos eventos además de contribuir con la creación de lazos de apoyo pueden ser enfocados en desarrollar espacios de entretenimiento y ocio para las familias.

Las dificultades relacionadas con el proceso diagnóstico y las barreras de acceso a atención médica son desafíos que predominan en los estudios consultados, otros como la falta de conocimiento médico también fueron reportados por los padres, por lo tanto, los sistemas de salud pueden mejorar la formación del personal mediante programas de educación continua y la incorporación de módulos específicos sobre TEA. Para abordar las disparidades en el acceso, se pueden establecer clínicas móviles, servicios en línea y programas de subvenciones para familias de bajos ingresos.

Finalmente, a pesar de que existe bibliografía que respalda la aplicación de diferentes técnicas de atención centrada en la familia y sus beneficios en la atención de familias de niños autistas, en ninguno de los artículos se menciona su aplicabilidad en el entorno de atención primaria.

Debido a que la mayoría de estudios revisados se basan en revisiones sistemáticas no metanalíticas resulta difícil conocer el entorno en el que fueron desarrollados, ya que no se hace mención de este dentro de la revisión, en algunos de los artículos

revisados se hace mención a que los estudios fueron realizados en el hogar de los paciente o bien por ejemplo en centros de cuidado diurnos.

Para esto, se debe fortalecer la continuidad de la investigación en este tema, ya que esto contribuiría a aumentar el conocimiento de los profesionales involucrados, con mejores resultados de salud, satisfacción familiar y mejor calidad de vida para los padres y los niños con TEA.

## Capítulo 5. Conclusiones

La revisión bibliográfica desarrollada en este documento permite concluir lo siguiente:

1. La atención centrada en la familia se posiciona como un pilar fundamental en el manejo de niños con autismo, ya que reconoce a la familia como parte esencial en el proceso de atención y desarrollo del niño.
2. Un componente esencial en la atención integral de la familia de niños con TEA requiere de la ejecución de enfoques biopsicosociales y emocionales que aborden, no solo las necesidades médicas.
3. La implementación de estrategias centradas en la familia contribuye a la creación de un entorno de apoyo más robusto, involucrando activamente a las familias en el proceso de atención y promoviendo una mayor inclusión social.
4. Para las familias, el diagnóstico de trastorno del espectro autista representa en muchas ocasiones una noticia estresante, no saben cómo actuar, genera incertidumbre, temor, inseguridad ante los desafíos a los cuales deberán enfrentarse durante el desarrollo del niño, las redes de apoyo resultan parte fundamental del éxito de estas familias.
5. Resulta vital entender la necesidad de abordar a las familias de manera personalizada, adaptando la intervención requerida a las características y necesidades específicas de cada familia, con el objetivo de optimizar los resultados y fortalecer la participación del núcleo familiar.

6. La identificación de las necesidades y barreras a las que se enfrentan las familias de niños con TEA permite desarrollar programas de intervención desde la Atención Primaria en Salud, que intenten reducir esas brechas a las que se exponen algunas familias.
7. Para disminuir los niveles de estrés en los padres, resulta eficaz brindar espacios donde se les eduque y capacite para el desarrollo de habilidades que les permitan abordar aquellos comportamientos que resultan difíciles de controlar y que por la naturaleza del trastorno deben manejar.
8. La implementación de programas continuos de capacitación para padres en desde el enfoque de atención primaria, proponiendo abordajes de temas como habilidades sociales, comunicación y manejo del estrés, el uso de estrategias como las ruedas de conversación que es una forma de abordaje de bajo costo y fácil de coordinar.
9. Las visitas domiciliarias son una opción factible para brindar atención centrada en la familia, ya que permite la valoración de esta en su entorno, sin embargo, para desarrollarla, los profesionales de salud dependen del acceso a recursos materiales y económicos que puedan ser aprobados en cada área de salud.
10. La implementación de prácticas como el mindfulness en programas de apoyo familiar, resultan útiles para que las familias desarrollen habilidades de afrontamiento, sin embargo, debe contarse con personal capacitado en la aplicación de la misma.
11. El desarrollo de talleres para padres son otra forma de aplicar abordaje centrado en la familia, con estos se puede generar un ambiente de empatía y apoyo entre las familias, para que se reconozcan entre sí y disminuya el sentimiento de falta de comprensión.

12. Los talleres dirigidos a tratar temas de neurodiversidad dirigido a las familias, docentes, centros de cuidado y desarrollo infantil (CECUDI), las Redes Integradas Intersectoriales de Servicios de Atención de Niños y Niñas (RISA), son estrategias que podrían aplicarse como abordaje centrado en la familia, con estos se puede generar un ambiente de empatía y apoyo entre las familias, para que se reconozcan entre sí y disminuya el sentimiento de falta de comprensión.
13. Sea cual sea la metodología elegida para la educación de los padres se debe asegurar que se aborde las necesidades de las familias y ser adaptables a las necesidades de cada una de ellas.
14. Es necesario que los profesionales de salud establezcan una comunicación efectiva y abierta con las familias de niños con TEA para construir relaciones de confianza, superar obstáculos y asegurar una implementación exitosa de estrategias centradas en la familia.
15. Es necesario reforzar el conocimiento de los médicos del primer nivel de atención que tengan contacto con familias de niños con TEA, con el fin de mejorar la relación médico-familia y crear un vínculo donde la comunicación sea efectiva.
16. En Costa Rica, a la fecha, no se encontró información referente a la formación especializada de profesionales para desarrollar la práctica de atención centrada en la familia, por lo que, se debe incentivar la participación de los profesionales de salud para que se interesen en conocer de este modelo de atención.
17. Se considera de alta importancia la creación de leyes y regulaciones que promuevan los derechos de las familias y los niños con diagnóstico de TEA,

con el objetivo de garantizar una calidad de vida satisfactoria para cada uno de los miembros de la familia.

18. Las técnicas revisadas en este trabajo pueden ser sometidas a evaluación para determinar su aplicabilidad desde el ámbito de atención primaria, con el objetivo de poner en práctica la atención centrada en la familia.

## Capítulo 6. Recomendaciones

A nivel nacional:

- Creación de políticas públicas más robustas para fortalecer la inclusión social en programas de capacitación, espacios inclusivos comunitarios.
- Desarrollar políticas laborales que sean flexibles en cuanto a horarios y permisos para la asistencia a citas médicas de seguimiento.
- Creación de empleos para población neurodiversa como parte de la oferta de cada gobierno local.
- Desarrollar y promover programas específicos, como orientación, apoyo informal, Escuela de Familias y apoyo en el hogar, adaptándolos a las necesidades particulares de cada comunidad atendida en atención primaria.
- Establecer programas interdisciplinarios que involucren diversos servicios de salud, centros educativos y padres, para que, trabajando de manera conjunta, se puedan abordar las necesidades integrales de las familias.
- Facilitar la colaboración interinstitucional entre los sectores salud, educación, actores sociales y organizaciones comunitarias para proporcionar apoyo integral a las familias.
- Garantizar el acceso a los recursos y servicios necesarios para la cumplir con las necesidades de las familias de niños con TEA.

A nivel de sector salud:

- Como medida de respuesta a las dificultades relacionadas con el proceso diagnóstico y las barreras de acceso a la atención médica, así como la falta de conocimiento médico, los Sistemas de Salud podrían mejorar la formación de personal mediante programas de educación continua, establecer clínicas móviles, servicios en línea y programas de subvenciones para familias de bajos recursos.

- Desarrollar espacios de capacitación para padres donde se aborden temas como habilidades sociales, comunicación y manejo de estrés.
- Adaptar la estrategia de visita domiciliar ya instaurada en la CCSS con el objetivo de que sea una opción para brindar atención centrada en la familia de niños con TEA.
- Capacitar a profesionales involucrados en la atención de familias de niños con TEA en las prácticas como el mindfulness para que puedan ser aplicadas a nivel institucional como recurso de atención centrada en la familia.
- Desarrollar herramientas de evaluación continua para medir la eficacia de los programas implementados, recopilando retroalimentación de las familias atendidas permitiría sentar un precedente que resalte la necesidad de desarrollar y fortalecer este modelo de intervención.
- Esta revisión resalta la ineludible necesidad de formar alianzas interinstitucionales a nivel nacional con entidades como el Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Olimpiadas Especiales, Juntas de Desarrollo Cantonal, Municipalidades, Organizaciones Comunitarias, ONGs, entre otros, con el objetivo de aumentar los recursos esenciales como acceso temprano a terapia de lenguaje, terapia ocupacional, estimulación temprana según las necesidades de la familia y el niño.

A nivel de sector educativo:

- Se propone fortalecer la malla curricular de pregrado en carreras como Medicina, Enfermería Trabajo Social, Psicología, así como docentes, con el objetivo de preparar a dichos profesionales en cuanto a detección oportuna y trato empático hacia la población neurodivergente.
- Incluir dentro de los temas académicos la atención centrada en la familia como herramienta de abordaje para las familias con niños con desarrollo neuroatípico.

- Ofrecer programas de educación continua que sean accesibles para todo aquel profesional involucrado en el tema de población neurodiversa.
- Establecer alianzas con actores sociales comunitarios con el fin de fortalecer la puesta en práctica de estas estrategias en la comunidad, así se garantiza la continuidad de la aplicación de las mismas.
- Además de fortalecer la capacitación al personal de salud se debe considerar la formación de docentes, orientadores, con el fin de establecer una red de trabajo en equipo más sólida donde la transdisciplinariedad permita captaciones más tempranas y se logre trabajar de forma coordinada y oportuna según las áreas sensibles del desarrollo.

## Capítulo 7. Referencias

1. Akhani, A., Dehghani, M., Gharraee, B., & Hakim Shooshtari, M. (2021). Parent training intervention for autism symptoms, functional emotional development, and parental stress in children with autism disorder: A randomized clinical trial. *Asian Journal of Psychiatry*, 62. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2021.102735>
2. Andrea, P., Palacio, S., & Múnera, M. V. (2018). The role of the family in social development of child: a look from affectivity, family communication and education. *Psicoespacios*, 12, 173–197. <https://doi.org/10.25057/issn.2145-2776>
3. Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. [www.appi.org](http://www.appi.org)
4. Azad, G. F., Singh, V., Kalb, L., Pinkett-Davis, M., & Landa, R. (2019). Child and Family Characteristics that Predict Autism Spectrum Disorder Specialty Clinic Appointment Attendance and Alignment with Providers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 3060–3072. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04027-8>
5. Bishop-Fitzpatrick, L., & Kind, A. J. H. (2017). A Scoping Review of Health Disparities in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), 3380–3391. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3251-9>
6. Bluth, K., Roberson, P. N. E., Billen, R. M., & Sams, J. M. (2013). A Stress Model for Couples Parenting Children With Autism Spectrum Disorders and the Introduction of a Mindfulness Intervention. *Journal of Family Theory & Review*, 5(3). <https://doi.org/10.1111/jftr.12015>
7. Bonfim, T. de A., Giacon-Arruda, B. C. C., Galera, S. A. F., Teston, E. F., Do Nascimento, F. G. P., & Marcheti, M. A. (2023). Assistance to families of children with Autism Spectrum Disorders: Perceptions of the multiprofessional team\*. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 31. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3780>

8. Bonfim, T. de A., Giacon-Arruda, B. C. C., Hermes-Uliana, C., Galera, S. A. F., & Marcheti, M. A. (2020). Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0489>
9. Booth, N., Gallagher, S., & Keenan, M. (2018). Autism, Interventions and Parent Training. *Psichologija*, 57, 74–94. <https://doi.org/10.15388/psichol.2018.0.11904>
10. Brown, M., Marsh, L., & McCann, E. (2021). Experiences of fathers regarding the diagnosis of their child with autism spectrum disorder: A narrative review of the international research. In *Journal of Clinical Nursing* (Vol. 30, Issues 19–20, pp. 2758–2768). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1111/jocn.15781>
11. Capulín, G., Otero, D., Yamile, K., Reyes, R., & Patricia, R. (2016). *El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica*. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?>
12. Castro, M. B., & Clave, P. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo \* the role of the family in the quality of life and self-determination of people with autistic spectrum disorder. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323–336.
13. Chaves, A., Mata, A., & Montoya, M. (2021). Manual de Procedimientos Atención al Niño y Niña con Trastornos del Desarrollo y del Comportamiento. In *Red de Servicios C.C.S.S* (Vol. 0).
14. Chaves Ardón, A., Madrigal Vargas, A. L., Mata Solano, A., Moya Vásquez, R., & Valerín Ramírez, R. (2023). Manual de Procedimientos para la atención integral del niño y la niña.
15. Del Toro Alonso, V., & Sánchez Moreno, E. (2020). Introducción del modelo centrado en familia en España desde una perspectiva de la calidad de vida familiar. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 13(2).
16. Derguy, C., Roux, S., Portex, M., & M'bailara, K. (2018). An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental

- quality of life in autism. *Psychiatry Research*, 268, 87–93.  
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.07.006>
17. Diez Portillo, M. (2018). *PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO BASADO EN EL MÉTODO MINDFULNESS*. Universidad de Valladolid.
  18. Dumont, D., Rafael, J., Cuadros, L., Jénica, M., Tito, D., Pablo, L., Cárdenas, T., & Victoria, J. (2020). *Importancia de la familia: Un análisis de la realidad a partir de datos estadísticos*. 10.  
<https://doi.org/10.26490/uncp.horizonteciencia.2020.18.407>
  19. Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., & Potter, B. K. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>
  20. Grigoropoulos, I. (2022). The influence of family's cohesion and adaptability in family satisfaction of parents with a child with autism spectrum disorder Brief communication. *Psychiatriki*, 33, 72–75.  
<https://doi.org/10.22365/jpsych.2022.061/Psychiatriki>
  21. Guerrero, M. G. B., & Sobotka, S. A. (2022). Understanding the Barriers to Receiving Autism Diagnoses for Hispanic and Latinx Families. *Pediatric Annals*, 51(4), e167–e171. <https://doi.org/10.3928/19382359-20220322-03>
  22. Jaramillo-Arias, P., Sampedro-Tobón, M. E., & Sánchez-Acosta, D. (2022). Perspectiva histórica del trastorno del espectro del autismo. *Acta Neurológica Colombiana*, 38(2), 91–97. <https://doi.org/10.22379/24224022405>
  23. Lampert, M. P. (2023). *Normas legales y estrategias de abordaje del Trastorno del Espectro Autista*.
  24. Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. [www.feaps.org](http://www.feaps.org)
  25. Lei, X., & Kantor, J. (2021). Social support and family functioning in Chinese families of children with autism spectrum disorder. *International Journal of*

- Environmental Research and Public Health*, 18(7).  
<https://doi.org/10.3390/ijerph18073504>
26. Li, N., Peng, J., & Li, Y. (2021). Effects and Moderators of Triple P on the Social, Emotional, and Behavioral Problems of Children: Systematic Review and Meta-Analysis. In *Frontiers in Psychology* (Vol. 12). Frontiers Media S.A. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.709851>
27. Liriano Rojas Tutores, A., & Domínguez Martínez Elena Margarita Leal Hernández, A. (2018). *PROPUESTA DE PROGRAMA DE INTERVENCIÓN CENTRADO EN LA FAMILIA PARA NIÑOS CON TEA NO VERBALES BASADO EN LAS TIC*.
28. Losada-Puente, L., Baña, M., & Asorey, M. J. F. (2022). Family quality of life and autism spectrum disorder: Comparative diagnosis of needs and impact on family life. *Research in Developmental Disabilities*, 124. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104211>
29. Lozano-Segura, E., Carmen, M., & Yanicelli, C. (2017). Redalyc.PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EN FAMILIARES DE NIÑOS CON TEA DESDE ACT PARA MEJORAR LA CONVIVENCIA FAMILIAR Y ESCOLAR. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1, 45–55. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349852544005>
30. Malik-Soni, N., Shaker, A., Luck, H., Mullin, A. E., Wiley, R. E., Lewis, M. E. S., Fuentes, J., & Frazier, T. W. (2022). Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. In *Pediatric Research* (Vol. 91, Issue 5, pp. 1028–1035). Springer Nature. <https://doi.org/10.1038/s41390-021-01465-y>
31. Matson, M. L., Mahan, S., & Matson, J. L. (2009). Parent training: A review of methods for children with autism spectrum disorders. In *Research in Autism Spectrum Disorders* (Vol. 3, Issue 4, pp. 868–875). <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.02.003>
32. Ministerio de Educación Pública. (n.d.). *Acompañamiento a las familias de estudiantes con discapacidad en los centros educativos* (pp. 1–81).

33. Mira, Á., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). ARTÍCULO ORIGINAL. *MEDICINA (Buenos Aires)*, 79, 22–26.
34. Mullan, A., Boyd, K., & McConkey, R. (2021). The Impact of a Brief Home-Based Intervention on Families with a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 33(4), 693–708. <https://doi.org/10.1007/s10882-020-09768-4>
35. Park, H. II, Park, H. Y., Yoo, E., Han, A., & Galeoto, G. (2020). Impact of Family-Centered Early Intervention in Infants with Autism Spectrum Disorder: A Single-Subject Design. *Occupational Therapy International*, 2020. <https://doi.org/10.1155/2020/1427169>
36. Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. In *PLoS ONE* (Vol. 14, Issue 7). Public Library of Science. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
37. Styles, M., Alsharshani, D., Samara, M., Alsharshani, M., Khattab, A., Qoronfleh, M. W., & Al-Dewik, N. (2020). Risk factors, diagnosis, prognosis and treatment of autism. In *Frontiers in Bioscience - Landmark* (Vol. 25, Issue 9). <https://doi.org/10.2741/4873>
38. Torrens, E. R. (2005). *La necesidad de considerar a la familia de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) en el diseño de los servicios*.
39. Villarreal-Montoya, C., Villalobos-Cordero, A. L., & Villanueva-Barbarán, R. (2020). Orientando para facilitar el cambio en las familias: Un modelo de intervención. *Revista Electrónica Educare*, 24(2). <https://doi.org/10.15359/ree.24-2.9>
40. Walton, K. M. (2019). Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(6), 1384–1397. <https://doi.org/10.1177/1362361318812434>
41. Zurro, A. M., Cano Pérez, J. F., & Badia, J. G. (2014). *Atención Primaria: Principios, Organización y Métodos en Medicina de Familia* (Elsevier, Ed.; Sétima edición, Vol. 1). GEA Consultoría Editorial.

## Anexos.

### Anexo 1. Matriz de artículos

Referencia bibliográfica	Tipo de artículo (nivel de evidencia)	Objetivo	Población y muestra	Instrumentos de recolección	Variables o categorías	Procedimiento	Resultados	Conclusiones
1. Akhani, A., Dehghani, M., Gharraee, B., & Hakim Shooshtari, M. (2021). Parent training intervention for autism symptoms, functional emotional development, and parental stress in children with autism disorder: A randomized clinical trial. <i>Asian Journal of Psychiatry</i> , 62. <a href="https://doi.org/10.1016/j.ajp.2021.102735">https://doi.org/10.1016/j.ajp.2021.102735</a>	Ensayo clínico aleatorizado  Nivel de evidencia: la	Investigar la eficacia de la terapia de capacitación para padres sobre los síntomas del autismo y el desarrollo emocional funcional de los niños.	Cuarenta y cuatro niños con autismo de 3 a 5 años participaron en el estudio y fueron asignados a grupos experimentales (n = 22) y de control (n = 22) mediante el método de aleatorización en bloques.	Escalas de evaluación emocional funcional y de calificación del autismo de Gilliam. Se implementaron el índice de estrés parental y el cuestionario de calidad de vida. Esta investigación implementó el método de aleatorización en bloques. Usando un sitio web aleatorio <a href="https://www.sealedenvelope.com/">https://www.sealedenvelope.com/</a> , se obtuvo una lista aleatoria y las personas fueron	Variables nominales (género del niño, educación de los padres, edad del niño, edad del padre, ingresos familiares)	La muestra fue invitada al estudio desde dos clínicas públicas y tres privadas en Teherán, Irán. Las invitaciones estaban dirigidas a 120 padres cuyos hijos de 3 a 5 años habían sido diagnosticados con autismo por un psiquiatra según las directrices del DSM-5 en 2019. Los padres que estaban interesados en participar en el estudio (n = 83) fueron invitados a	El grupo de tratamiento manifestó una mejora significativa con respecto a los síntomas del autismo tanto en la prueba posterior como en el seguimiento (norte2 = 0,77, p.<.05) así como el Desarrollo Emocional Funcional (norte2 = 0,62, P<.05). La comparación de las medias indica que la	La formación de los padres es eficaz sobre los síntomas del autismo y el desarrollo emocional funcional. Respecto al hecho de que la fase de seguimiento coincidió con la pandemia de Covid-19 y la cuarentena, se puede concluir que la terapia ha tenido éxito en mantener las capacidades alcanzadas.

				<p>asignadas a dos bloques</p>	<p>evaluar con base en los criterios de inclusión y exclusión. Finalmente, 44 padres que estaban dispuestos y cumplían con los criterios de inclusión fueron asignados aleatoriamente a los grupos del estudio. Previo al inicio de la terapia se realizaron los pretests. Los participantes también fueron evaluados cuando finalizaron las sesiones de terapia y también después de un seguimiento de tres meses. Cabe mencionar que los formularios de consentimiento o fueron firmados por los padres al</p>	<p>puntuación media del grupo experimental es significativamente mayor en calidad de vida y menor en estrés parental que la del grupo de control.</p>	
--	--	--	--	--------------------------------	--	---	--

<p>2.Azad, G. F., Singh, V., Kalb, L., Pinkett-Davis, M., &amp; Landa, R. (2019). Child and Family Characteristics that Predict Autism Spectrum Disorder Specialty Clinic Appointment Attendance and Alignment with Providers. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i>, 49(8), 3060–3072. <a href="https://doi.org/10.1007/s10803-019-04027-8">https://doi.org/10.1007/s10803-019-04027-8</a></p>	<p>Estudio caso control.  Nivel de evidencia III</p>	<p>Examinar qué factores se asociaron con la asistencia a la cita inicial, la alineación de las impresiones diagnósticas profesionales y previas a la visita de los padres y el compromiso con las visitas de seguimiento.</p>	<p>Los tamaños de muestra fueron n = 6558 (inicial), n = 1430 (alineación) y n = 1353 (seguimiento).</p>	<p>Los datos para el estudio se obtuvieron de niños remitidos para una evaluación de TEA, entre mayo de 2013 y diciembre de 2017, a una clínica especializada en TEA urbana. La clínica brinda servicios médicos, psicológicos, de habla y lenguaje, ocupacionales y de trabajo social a pacientes pediátricos con TEA. Utilizaron estadísticas descriptivas, análisis de Chi cuadrado y pruebas t para evaluar las diferencias grupales en cada pregunta de investigación.</p>	<p>Las variables usadas fueron capital social de los padres, de temporalidad y proximidad,</p>	<p>inicio de la terapia  Los padres completaron encuestas y los médicos brindaron sus impresiones sobre el diagnóstico de TEA.</p>	<p>Los hallazgos indicaron que era menos probable que los padres programaran su cita inicial cuando los niños eran mayores, no tenían un diagnóstico previo de TEA o servicios de intervención, o vivían más allá de la región vecina y comenzaron el proceso de admisión. Desafortunadamente, los niños sospechosos de tener TEA que son detectados</p>	<p>Cuando los niños no recibían intervención, era menos probable que las familias asistieran a su cita inicial. Las familias que vivían a largas distancias y tenían hijos mayores tenían menos probabilidades de acudir a sus citas iniciales y de seguimiento. Las familias afroamericanas tenían menos probabilidades de asistir a su cita inicial y expresaron dudas iniciales con los proveedores sobre el diagnóstico.</p>
--	--	--	--	---	--	--	--	--

							por primera vez en las escuelas tienen menos probabilidades de ser vinculados con servicios de apoyo integrales en la comunidad	
3. Beaudoin, A. J., Sébire, G., & Couture, M. (2014). Parent Training Interventions for Toddlers with Autism Spectrum Disorder. <i>Autism Research and Treatment</i> , 2014, 1–15. <a href="https://doi.org/10.1155/2014/839890">https://doi.org/10.1155/2014/839890</a>	Revisión sistemática no metaanalítica.  Nivel de evidencia: V	Examinar sistemáticamente el uso de intervenciones de capacitación para padres en niños con TEA menores de tres años y sus efectos sobre el desarrollo de los niños, el bienestar de los padres y las interacciones entre padres e hijos	Se incluyeron quince estudios con 484 niños (edad media: 23,26 meses). Sólo dos de ellos cumplieron los criterios de evidencia concluyente.	Búsquedas sistemáticas para recuperar estudios en los que al menos uno de los padres estaba capacitado para implementar técnicas específicas de TEA con sus niños pequeños (de 0 a 36 meses de edad) con diagnóstico o sospecha de TEA.	Los estudios incluidos en esta revisión se resumieron en términos de (a) características de los participantes, (b) variables dependientes y herramientas de medición, (c) características de la intervención (incluido	Se realizaron búsquedas sistemáticas en mayo y junio de 2013 en cuatro bases de datos electrónicas: CINAHL, ERIC, PubMed/Medline y PsycINFO. La búsqueda se limitó a artículos publicados en inglés o francés en revistas revisadas por pares	Los resultados muestran que los padres pudieron implementar estrategias recién aprendidas y, en general, quedaron muy satisfechos con los programas de capacitación para padres	Esta revisión muestra que las intervenciones de capacitación para padres son una forma prometedora de fomentar el desarrollo de los niños al mejorar las interacciones entre padres e hijos. De hecho, los padres que recibieron intervenciones de capacitación

				<p>el tipo de programa, estrategias, entorno, frecuencia, duración y objetivos), (d) resultados de la intervención (directamente después de la intervención y durante el seguimiento, cuando correspond a) sobre los niños, los padres y las interacciones entre padres e hijos, y (e) certeza de la evidencia.</p>		<p>para padres para sus hijos pequeños con TEA pudieron aprender e implementar estrategias para fomentar el desarrollo de sus hijos y quedaron muy satisfechos con el programa. Sin embargo, la evidencia deficiente sobre las habilidades de los niños, el bienestar de los padres y los resultados de las interacciones entre padres e hijos nos impide llegar a conclusiones definitivas sobre los efectos de las intervenciones de capacitación de los padres.</p>
--	--	--	--	---	--	--

<p>4. Bishop-Fitzpatrick, L., &amp; Kind, A. (2017). A Scoping Review of Health Disparities in Autism Spectrum Disorder. <i>Journal Of Autism And Developmental Disorders</i>, 47(11), 3380-3391. <a href="https://doi.org/10.1007/s10803-017-3251-9">https://doi.org/10.1007/s10803-017-3251-9</a></p>	<p>Revisión sistemática no metaanalítica.</p> <p>Nivel de evidencia: V</p>							
<p>5. Bonfim, T. de A., Giacon-Arruda, B. C. C., Galera, S. A. F., Teston, E. F., Do Nascimento, F. G. P., &amp; Marcheti, M. A. (2023). Assistance to families of children with Autism Spectrum Disorders: Perceptions of the</p>	<p>Estudio cualitativo.</p> <p>Nivel de evidencia: V</p>	<p>Resumir la atención que brindan los profesionales de la salud, en los diferentes niveles de atención, a las familias de niños con Trastornos del Espectro Autista.</p>	<p>Desarrollado con 22 profesionales de tres equipos multidisciplinares de servicios de la Red de Atención de la Salud en un municipio del estado de Mato Grosso do Sul, Brasil.</p>	<p>Software Atlas.ti 8 Qualitative Data Analysis®</p>		<p>Los datos fueron recolectados a través de dos grupos focales con cada equipo y organizados con la ayuda del software Atlas.ti 8 Qualitative Data Analysis® y sometidos al Análisis de Contenido Temático.</p>	<p>Los hallazgos muestran acciones enfocadas en situaciones específicas, principalmente en las demandas y necesidades que genera el cuidado del niño y su comportamiento</p>	<p>Se recomienda implementar acciones de educación continua que contribuyan a la capacitación de los equipos multidisciplinarios para la atención a las familias de niños con espectro autista.</p>

<p>multiprofessional team*. <i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i>, 31. <a href="https://doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3780">https://doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3780</a></p>							<p>atípico. Factores que influyen en la atención a la familia, como la sobrecarga de trabajo y la poca experiencia profesional, revelan las falencias que tiene la asistencia multidisciplinaria y la invisibilidad de la familia como unidad de atención.</p>	
<p>6. Bonfim, T. de A., Giacomini, B. C., Hermes-Uliana, C., Galera, S. A. F., &amp; Marchetti, M. A. (2020). Family experiences in discovering Autism Spectrum</p>	<p>Estudio cualitativo. Nivel de evidencia: V</p>	<p>Describir la experiencia de la familia en el proceso de descubrimiento del diagnóstico e inicio del tratamiento de niños con Trastorno del Espectro Autista.</p>	<p>Se tomaron nueve familiares de ocho niños en el espectro autista, incluidos en los servicios de salud, educación pública y la Asociación de Padres y Amigos de</p>	<p>La recolección de datos se realizó mediante entrevistas abiertas, de julio a septiembre de 2017.</p>		<p>Los datos fueron sometidos a análisis temático.</p>	<p>Al principio, a la familia le resultó difícil percibir los primeros signos atípicos que presentaban los niños. Las familias viven situaciones de</p>	<p>Se destaca la importancia del apoyo a las familias y a los niños en este viaje ofrecido por enfermeras, profesionales sanitarios, escuelas y dispositivos de apoyo social.</p>

Disorder: implications for family nursing. <i>Revista Brasileira de Enfermagem</i> , 73. <a href="https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0489">https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0489</a>			Excepcionales en municipios del interior de la región centro-oeste.				vulnerabilidad, ya que las redes de apoyo son insuficientes. La escuela jugó un papel importante en el reconocimiento de comportamientos inesperados	
7.Booth, N., Gallagher, S., & Keenan, M. (2018). Autism, Interventions and Parent Training. <i>Psichologija</i> , 57, 74–94. <a href="https://doi.org/10.15388/psichol.2018.0.11904">https://doi.org/10.15388/psichol.2018.0.11904</a>	Revisión sistemática no metaanalítica.  Nivel de evidencia: V	Analizar los factores estresantes adicionales que puede traer la crianza de un niño con autismo,		Se analizan varios paquetes de capacitación, que incluyen capacitación en habilidades conductuales, modelado en video y paquetes de capacitación manualizados	factores estresantes, capacitación de padres	Se discuten las ventajas y desventajas de las sesiones de capacitación individuales versus los eventos de capacitación grupal, así como los diferentes componentes que contribuyen a cada una.	La concienciación y la educación sobre el autismo simple no son suficientes: educar a los padres utilizando prácticas basadas en evidencia para ayudar a educar eficazmente a los niños.	existe evidencia sustancial que muestra que los paquetes con fundamentos conductuales son más efectivos para los niños con autismo

<p>8. Brown, M., Marsh, L., &amp; McCann, E. (2021). Experiences of fathers regarding the diagnosis of their child with autism spectrum disorder: A narrative review of the international research. In <i>Journal of Clinical Nursing</i> (Vol. 30, Issues 19–20, pp. 2758–2768). John Wiley and Sons Inc. <a href="https://doi.org/10.1111/jocn.15781">https://doi.org/10.1111/jocn.15781</a></p>	<p>Revisión sistemática no metaanalítica.  Nivel de evidencia: V</p>	<p>Identificar las opiniones y experiencias de los padres con respecto al diagnóstico de trastorno del espectro autista de sus hijos</p>		<p>Búsqueda Académica Completa, CINAHL, MEDLINE y PsycINFO.</p>		<p>De agosto a octubre de 2020, dos autores realizaron de forma independiente una extracción sistemática de datos y evaluaron los estudios mediante un instrumento reconocido. En la revisión se utilizó la lista de verificación PRISMA.</p>	<p>Nueve artículos cumplieron los criterios de inclusión. Surgieron cuatro temas: (a) reconocimiento gradual del retraso en el desarrollo, (b) un momento emocional, (c) afrontamiento y adaptación y (d) ajustes continuos al rol paternal.</p>	<p>Las enfermeras y otros profesionales deben trabajar en colaboración con los padres para mejorar sus experiencias y brindarles apoyo en el momento del diagnóstico del trastorno del espectro autista.</p>
<p>9. Frolli, A., Bosco, A., Carmine, F. Di, Cavallaro, A., Lombardi, A., Sergi, L., Corrivetti, G., &amp; Ricci, M. C. (2021). Parent training and therapy in</p>	<p>Estudio de cohort.  Nivel de evidencia: IV</p>	<p>Plantear la hipótesis de que la intervención temprana mediante intervenciones conductuales como el análisis de conducta aplicado (ABA)</p>	<p>Muestra de 84 niños, con edades comprendidas entre 20 y 30 meses, que habían sido diagnosticados con riesgo de Trastorno Leve del</p>	<p>El análisis de los datos se realizó utilizando SPSS 26.0 [36] software de encuestas estadísticas. Se aceptó significancia al nivel del 5% (<math>\alpha &lt; 0,05</math>).</p>	<p>Se incluyen variables como edad, ausencia de otras patologías neurológicas, genéticas o neurosensoriales, nivel de</p>	<p>La muestra se dividió en dos grupos de 42 sujetos, en el primer grupo realizamos un entrenamiento parental conductual (PT) semanal basado únicamente en</p>	<p>Estos resultados indican que la intervención de PT combinada con el tratamiento ABA y las funciones</p>	<p>Nuestro estudio muestra que los padres que son capaces de dar sentido tanto a su propio estado mental como al de su hijo</p>

<p>children with autism. <i>Pediatric Reports</i>, 13(2), 216–226. <a href="https://doi.org/10.3390/pediatric13020030">https://doi.org/10.3390/pediatric13020030</a></p>		<p>y el entrenamiento de funciones reflexivas (RF) en los padres puede mejorar el desarrollo de la atención conjunta (JA), un precursor cognitivo de la teoría de la mente (ToM) y la mentalización.</p>	<p>Espectro Autista</p>	<p>Utilizamos la prueba T de Student, una prueba estadística paramétrica que se puede utilizar cuando los dos grupos comparados son independientes entre sí.</p>	<p>gravedad del TEA.</p>	<p>los principios ABA, mientras que en el segundo grupo realizamos un PT semanal dirigido a mejorar las funciones reflexivas y conciencia según un modelo inspirado en el modelo basado en el reflejo emocional y la mentalización de Fonagy.</p>	<p>reflexivas (G2) garantiza mejoras tanto a nivel conductual del niño como en las capacidades reflexivas y mentalizadas de los padres.</p>	<p>pueden servir como factor protector para el desarrollo del niño incluso en situaciones de desarrollo atípicas como en el TEA.</p>
<p>10. Leaf, J. B., Cihon, J. H., Weinkauff, S. M., Oppenheim-Leaf, M. L., Taubman, M., &amp; Leaf, R. (2017). Parent Training for Parents of Individuals Diagnosed with Autism Spectrum Disorder (pp.</p>	<p>Capítulo de libro. Nivel de evidencia: V</p>							

109–125). <a href="https://doi.org/10.1007/978-3-319-61738-1_8">https://doi.org/10.1007/978-3-319-61738-1_8</a>								
11.Lei, X., & Kantor, J. (2021). Social support and family functioning in Chinese families of children with autism spectrum disorder. <i>International Journal of Environmental Research and Public Health</i> , 18(7). <a href="https://doi.org/10.3390/ijerph18073504">https://doi.org/10.3390/ijerph18073504</a>	Estudio transversal  Nivel de evidencia: IIIB	Explorar la relación entre el apoyo social y el funcionamiento familiar en familias chinas de niños con TEA.	Se seleccionaron como participantes un total de 167 cuidadores de niños con TEA en la provincia de Sichuan.Participaron 94 madres (56,30%), 37 padres (22,20%), 31 abuelos (18,60%) y 5 tíos y tías (3,00%).	Se utilizó un cuestionario demográfico, la Escala de Calificación de Apoyo Social y la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar.	edad, el sexo y el nivel de gravedad del niño, el estado civil del cuidador, el nivel educativo, la situación laboral, los ingresos mensuales del hogar, el lugar de residencia y la relación entre el cuidador y el niño.	Se utilizaron registros médicos para identificar el diagnóstico del niño y su nivel de funcionamiento. Se contactaron a los cuidadores de niños con TEA a través de los profesores de las escuelas de educación especial. Luego, se le explico el propósito del estudio y la confidencialidad de los datos a los cuidadores. A los cuidadores que aceptaron participar se les pidió que completaran los cuestionarios con	Los resultados indicaron que el apoyo subjetivo y la utilización del apoyo se mantuvieron como predictores de la cohesión familiar y la adaptabilidad, representando el 19,20% ( $\Delta R^2=0,192$ , $F=19,448$ , $p<0,001$ ) y el 17,70% ( $\Delta R^2=0,177$ , $F=17,819$ , $p<0,001$ ) de la varianza total.	Los hallazgos señalaron la importancia de considerar diferentes tipos de apoyo social y podrían informar a los profesionales sobre cómo centrarse en el apoyo subjetivo y la utilización del apoyo para promover el funcionamiento familiar al desarrollar una intervención social y culturalmente apropiada para este grupo.

						lápiz y papel. La investigación fue aprobada por la Universidad Normal de Leshan y el comité de ética de Palack, Universidad, Facultad de Educación		
12.Li, N., Peng, J., & Li, Y. (2021). Effects and Moderators of Triple P on the Social, Emotional, and Behavioral Problems of Children: Systematic Review and Meta-Analysis. In <i>Frontiers in Psychology</i> (Vol. 12). Frontiers Media S.A. <a href="https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.709851">https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.709851</a>	Metanálisis. Nivel de evidencia: IA	Prevenir las conductas problemáticas de los niños, aumentar la satisfacción y la capacidad de los padres en la crianza y fortalecer el vínculo entre niños y padres.	Se incluyeron un total de 37 estudios en el análisis final. Se utilizó STATA 16.0 para la evaluación y RevMan 5.3 para la evaluación del riesgo de sesgo.	Artículos de investigación de intervención basados en Triple P de diferentes fuentes: bases de datos integrales que incluyen Web of Science, EBSCO, MEDLINE y CNKI, y bases de datos temáticas que incluyen ERIC y el sitio web Triple P EvidenceBase de la Universidad de Queensland ( <a href="https://pfsc.psychology.uq.edu.au/re">https://pfsc.psychology.uq.edu.au/re</a>		Este estudio buscó en la literatura desde 2013 a 2020 desde el sitio web Web of Science, EBSCO, ERIC, MEDLINE, CNKI y Triple P Evidence-Base utilizando múltiples estrategias de búsqueda.	Los resultados muestran que Triple P puede promover la competencia social de los niños (SMD = 0,274) y prevenir sus problemas emocionales (SMD = -0,254) y de conducta (SMD = -1,38) en cierta medida. Los efectos en los padres	Este estudio revisó sistemáticamente la literatura más reciente sobre intervención Triple P y encontró la efectividad significativa de Triple P sobre los problemas SEB de los niños y los resultados de la crianza y los moderadores del tamaño del efecto.

				search/triple-p-evidence-base)			<p>incluyeron principalmente cambiar los estilos de crianza negativos (SMD = -0,46), reducir los conflictos de crianza (SMD = -0,311) y mejorar la eficacia de la crianza y la confianza en uno mismo (SMD = 0,419), reducción de los problemas de adaptación psicológica de los padres (SMD = -0,265), la mejora de las relaciones entre padres e hijos y la reducción del conflicto entre</p>	
--	--	--	--	--------------------------------	--	--	---	--

							padres e hijos (SMD = -0,714). Los resultados del metanálisis no mostraron un efecto significativo de Triple P en la mejora de la calidad de la relación matrimonial y la satisfacción de los padres (SMD = 0,063). Los componentes de la intervención del programa, incluido el nivel de intervención, el formato de prestación del servicio, el método de servicio y el entorno de	
--	--	--	--	--	--	--	--	--

							implementación del programa, y la edad de los niños, fueron factores moderadores cruciales en los resultados de Triple P.	
13. Malik-Soni, N., Shaker, A., Luck, H., Mullin, A. E., Wiley, R. E., Lewis, M. E. S., Fuentes, J., & Frazier, T. W. (2022). Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. In <i>Pediatric Research</i> (Vol. 91, Issue 5, pp. 1028–1035). Springer Nature. <a href="https://doi.org/10.1038/s4">https://doi.org/10.1038/s4</a>	Revisión sistemática no metaanalítica.  Nivel de evidencia: V	Revisar las barreras comunes al acceso a la atención médica, barreras encontradas principalmente durante la niñez y edad adulta y avances en la investigación/desarrollo de programas para un mejor acceso a la atención médica.	Se revisaron 1509 publicaciones las cuales 248 fueron elegidas para su análisis	Búsqueda de literatura académica/ revisada por pares se llevó a cabo en PubMed utilizando términos MeSH para palabras clave sobre autismo, impacto socioeconómico y acceso a la atención sanitaria.		Se 1509 publicaciones y evaluamos títulos y resúmenes/resúmenes para priorizar 248 publicaciones para una revisión más profunda. la búsqueda se centró en la literatura publicada en 2010 o después.	Esta revisión ofrece una contribución única a la literatura a través de una revisión integradora de las barreras a la atención médica que experimentan las personas con autismo a lo largo de la vida dentro del contexto de la prestación de servicios de atención médica.	Los hallazgos de esta revisión refuerzan los presentados en estos estudios, incluida la necesidad de mejorar el conocimiento de los médicos y adaptar mejor los entornos de atención a las sensibilidades sensoriales, mientras que otros temas, como los desafíos que experimentan las personas con autismo al comunicar las

1390-021-01465-y								necesidades de atención médica a los proveedores, no fueron tan prominentes.
14. Matson, M. L., Mahan, S., & Matson, J. L. (2009). Parent training: A review of methods for children with autism spectrum disorders. In <i>Research in Autism Spectrum Disorders</i> (Vol. 3, Issue 4, pp. 868–875). <a href="https://doi.org/10.1016/j.asd.2009.02.003">https://doi.org/10.1016/j.asd.2009.02.003</a>	Revisión sistemática no metaanalítica Nivel de evidencia:							La formación de los padres ha recibido cierta atención en la investigación en el campo del TEA, y lo que ha surgido hasta este momento es prometedor. Los padres pueden desarrollar habilidades, en gran medida dentro del ámbito del análisis conductual aplicado, que dan como resultado un tratamiento más eficaz para sus hijos. Las ventajas obvias de estos métodos incluyen una mayor generalización

								intervenciones más baratas y que requieren menos recursos, y un mayor potencial para mantener los logros del tratamiento
15. Mira, Á., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). CONTEXTO FAMILIAR DE NIÑOS CON AUTISMO. IMPLICACIONES EN EL DESARROLLO SOCIAL Y EMOCIONAL (Buenos Aires), 79, 22-26.	Revisión sistemática no metaanalítica.  Nivel de evidencia: V	Analizar las diferencias conductuales, emocionales y sociales de niños con TEA en relación con distintas tipologías de familias caracterizadas en función de los factores de riesgo como de riesgo alto, moderado y bajo.	52 madres y sus hijos de entre 7 y 11 años, con TEA sin discapacidad intelectual. La mayoría de los niños eran varones (92.3%) con edades comprendidas entre 7 y 11 años	Cuestionario de Cualidades y Dificultades,	Síntomas emocionales, problemas de conducta, hiperactividad/ problemas de atención, problemas de relación con los compañeros y conducta prosocial.	Se eligieron 52 familias con hijos diagnosticados con TEA, seleccionadas a través de escuelas públicas y grupos de apoyo. Para obtener información de las manifestaciones sociales, conductuales y emocionales de los niños, las madres completaron el Cuestionario de capacidades y dificultades. El análisis se focalizó en la comparación de las de las	Los análisis de comparación entre grupos que se llevaron a cabo, indicaron que los niños con familias de riesgo alto mostraron puntuaciones significativamente más bajas en conductas prosociales y experimentaron un nivel significativamente superior de problemas	Los niños con TEA de las familias más vulnerables a nivel sociodemográfico y con una atmósfera familiar menos positiva, presentan también una mayor problemática comportamental y, en particular, mayores dificultades emocionales y menos conductas prosociales.

					<p>puntuaciones en las subescalas del Cuestionario de Cualidades y Dificultades (SDQ) asociadas a los tres diferentes perfiles de riesgo familiar: alto, moderado y bajo. Las puntuaciones de los grupos en el SDQ se distribuyeron normalmente, por lo tanto, se utilizó un análisis de la varianza con un factor (ANOVA) y posteriormente, mediante las comparaciones a posteriori con el método de Tukey, se analizaron las diferencias en conductas emocionales y sociales de los niños con TEA en los diferentes tipos de familias.</p>	<p>emocionales que los niños de las familias del grupo de bajo riesgo. Por consiguiente, los resultados mostraron la relación que tiene el contexto familiar con el desarrollo socioemocional de niños con TEA.</p>	
--	--	--	--	--	--	---	--

<p>16.Mullan, A., Boyd, K., &amp; McConkey, R. (2021). The Impact of a Brief Home-Based Intervention on Families with a Child with Autism Spectrum Disorder. <i>Journal of Developmental and Physical Disabilities</i>, 33(4), 693–708. <a href="https://doi.org/10.1007/s10882-020-09768-4">https://doi.org/10.1007/s10882-020-09768-4</a></p>	<p>Estudio de cohorte  Nivel de evidencia: IV</p>	<p>Construir y fortalecer relaciones para familias de niños diagnosticados con TEA de 12 años o menos.</p>	<p>Participaron 456 niños y 427 familias durante un período de cuatro años con una tasa de aceptación del 87% de todas las derivaciones. La</p>			<p>A los padres se les ofrecieron unas cinco visitas domiciliarias que se realizaron entre semana durante el horario laboral; cada uno con una duración aproximada de 90 min. Recibieron herramientas prácticas individualizadas y apoyo para gestionar los comportamientos de sus hijos, además de escuchar las preocupaciones de los padres.</p>	<p>Los índices de satisfacción de los padres fueron altos y la mayoría consideró que el número de sesiones ofrecidas fue "perfecto". Los niños mejoraron en su cuidado personal, tuvieron menos dificultades con el cambio, mostraron menos enojo y tuvieron menos crisis. Los padres informaron estar menos estresados, no sentirse tan deprimidos y manejar</p>	<p>Las evaluaciones sugirieron que una intervención breve en el hogar es un medio viable y eficaz de brindar apoyo posdiagnóstico personalizado a los padres a intervalos periódicos, aunque las familias socialmente desfavorecidas pueden requerir asistencia adicional más allá del manejo del TEA de su hijo. El proyecto también destacó cuestiones más amplias que impiden un apoyo eficaz a las familias.</p>
---	---	--	---	--	--	--	---	--

							mejor a sus hijos.	
17.Park, H. Il, Park, H. Y., Yoo, E., Han, A., & Galeoto, G. (2020). Impact of Family-Centered Early Intervention in Infants with Autism Spectrum Disorder: A Single-Subject Design. <i>Occupational Therapy International</i> , 2020. <a href="https://doi.org/10.1155/2020/1427169">https://doi.org/10.1155/2020/1427169</a>	Estudio cualitativo.  Nivel de evidencia: V	Investigar los efectos de la intervención temprana centrada en la familia sobre la calidad de la interacción social y las habilidades de interacción social en bebés con sospecha de trastorno del espectro autista utilizando un diseño de un solo sujeto.	Los participantes del estudio fueron tres bebés con sospecha de TEA; edades comprendidas entre 24 y 36 meses; no diagnosticados con trastornos distintos del TEA; y cuyos cuidadores aceptaron participar en el estudio.			Como estudio de diseño de un solo sujeto, las evaluaciones se realizaron en la fase inicial A, la fase de intervención B y la fase inicial A.'y fase de seguimiento. Durante la fase de intervención se implementó el programa de intervención temprana centrado en la familia. Los programas de intervención temprana centrados en la familia incluyeron modificación del entorno del hogar, grabación y capacitación en juegos de video, tareas y retroalimentación, capacitación en	Tres participantes completaron el estudio. Después de aplicar el programa de intervención temprana centrado en la familia, mejoró la calidad de la interacción social y las habilidades de interacción social de todos los participantes. Además, se redujo el riesgo de sufrir un trastorno del espectro autista en todos los participantes.	Se confirmó que la intervención temprana centrada en la familia tiene un efecto positivo en la mejora de las habilidades de interacción social en bebés con sospecha de trastorno del espectro autista.

						información relacionada y preguntas y respuestas. Para la evaluación se utilizó la Lista de verificación modificada para el autismo en niños pequeños, revisada, con seguimiento y evaluación de la interacción social		
18. Straiton, D., Groom, B., & Ingersoll, B. (2021). Parent Training for Youth with Autism Served in Community Settings: A Mixed-Methods Investigation Within a Community Mental Health System. <i>Journal of Autism and Development</i>	Estudio caso control.  Nivel de evidencia: IIIB	Examinar la capacitación de padres para jóvenes con TEA inscritos en Medicaid menores de 21 años.	Utilizamos 2 fuentes de datos: (a) datos de reclamaciones de Medicaid de sesiones de capacitación para padres para 879 jóvenes atendidos por 12 agencias comunitarias de salud mental en 21 condados, y (b) datos de encuestas de 97 proveedores comunitarios	Se desarrolló una encuesta ABA a través de Qualtrics, un software en línea utilizado para la recopilación y análisis de datos	¿Cuáles son las tasas y la frecuencia de las sesiones de capacitación para padres para jóvenes con TEA inscritos en Medicaid atendidas por agencias comunitarias de salud mental? ¿Cuáles son el formato y el	Se realizó un diseño de método mixto QUAN + qual convergente, en el que se analizaron en paralelo las reclamaciones de Medicaid y una encuesta de proveedores de ABA para caracterizar las prácticas de capacitación de los padres de los proveedores de ABA que brindaban servicios	Los resultados demostraron que la frecuencia de la capacitación de los padres era baja y la conceptualización de la capacitación de los padres por parte de los proveedores era inconsistente con los modelos basados en	En general, los resultados sugieren que la calidad de las sesiones de capacitación para padres es, en el mejor de los casos, poco clara y probablemente limitada. Las investigaciones futuras deberían incluir estudios observacionales en los que se pueda observar y

<p><i>al Disorders</i>, 51(6), 1983–1994.  <a href="https://doi.org/10.1007/s10803-020-04679-x">https://doi.org/10.1007/s10803-020-04679-x</a></p>			<p>de ABA de salud mental, incluidas respuestas escritas a preguntas abiertas. elementos terminados en la encuesta.</p>		<p>contenido de estas sesiones de capacitación para padres?  ¿En qué medida los proveedores de ABA utilizan estrategias de capacitación para padres basadas en evidencia cuando brindan capacitación para padres en agencias comunitarias de salud mental? y (4) ¿Cómo conceptualizan los proveedores de ABA la capacitación para padres?</p>	<p>a jóvenes con TEA a través del Beneficio de Autismo de Medicaid. Se utilizó el análisis de contenido para analizar las definiciones de capacitación para padres de los proveedores de ABA, con diferenciación entre las descripciones de las mejores prácticas de los proveedores de ABA de la literatura y otras estrategias que describieron como parte de la capacitación para padres. Los datos cualitativos se basaron en datos cuantitativos y proporcionaron una comprensión más profunda</p>	<p>evidencia. Los proveedores desconocen en gran medida los componentes basados en evidencia (es decir, modelos, práctica del cuidador con retroalimentación) y los utilizan con poca frecuencia. Se discuten las implicaciones para aumentar la capacitación de los padres en entornos comunitarios.</p>	<p>cuantificar directamente la calidad de las sesiones de capacitación para padres en entornos comunitarios.</p>
--	--	--	---	--	---	---	---	--

						de las prácticas actuales de los proveedores de ABA con familias de jóvenes con TEA inscritas en Medicaid.		
19. Torrens, E. R. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) en el diseño de los servicios.	Revisión sistemática no metaanalítica.  Nivel de evidencia: V	Analizar si el desarrollo conductual, social y emocional de niños con TEA de alto funcionamiento, muestra asociaciones con el perfil de la familia definido por factores de riesgo, tanto de carácter sociodemográfico como del clima familiar.	52 familias con hijos diagnosticados con TEA, con edades comprendidas entre 7 y 11 años, con coeficiente intelectual igual o superior a 80. La edad media de las madres fue 40.2	Para obtener información de las manifestaciones sociales, conductuales y emocionales de los niños, las madres cumplimentaron el Cuestionario de capacidades y dificultades (16 ítems), que consta de 25 ítems distribuidos en cinco escalas: síntomas emocionales ("Se siente a menudo, infeliz, desanimado o lloroso"), problemas de conducta ("Pelea con	El estudio fue aprobado por el Comité Ético de la Universidad de Valencia (Declaración de Helsinki en Acuerdo del Consejo Europeo 1964). La Junta de Educación de la Generalitat Valenciana autorizó el acceso a las escuelas públicas donde se llevó a cabo la evaluación.	En los análisis estadísticos se utilizó el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS v 23.0) (SPSS).	El análisis de varianza (ANOVA), mostró diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las subescalas de problemas emocionales ( $F = 4.14$ , $p = 0.02$ ), el total de dificultades emocionales y comportamentales ( $F = 3.48$ , $p = 0.03$ ) y conducta prosocial ( $F = 4.88$ , $p = 0.01$ ) (Tabla 1).	De forma esperable, el perfil familiar con un riesgo alto se caracterizó por peores puntuaciones en conducta, habilidades sociales y de control emocional de los niños, mientras que el perfil de riesgo bajo se relacionó con puntuaciones inferiores en dificultades emocionales y conductuales y puntuaciones elevadas en conducta prosocial de los niños.

				<p>frecuencia con otros niños/as o se mete con ellos/as”), hiperactividad/ problemas de atención (“Está continuamente moviéndose y es revoltoso” o “Piensa las cosas antes de hacerlas”), problemas de relación con los compañeros (“Es más bien solitario/a y tiende a jugar solo/a” y conducta prosocial (“Tiene en cuenta los sentimientos de otras personas”). El cuestionario presenta adecuada fiabilidad en muestra española (Cronbach’s alpha .73).</p>	<p>Se obtuvo también el consentimiento escrito de todos los padres, tras informarles de los objetivos del estudio</p>		<p>Las comparaciones post hoc de Tukey mostraron que el Grupo de alto riesgo obtuvo una puntuación significativamente más alta en todas estas variables que el Grupo con bajo riesgo.</p>	
20. Walton, K. M. (2019). Leisure time	Estudio caso-control.	Explorar el ocio familiar, el funcionamiento	112 padres/cuidadores de		Cantidad de tiempo libre, la	Los participantes fueron	Los cuidadores de niños	Este estudio encontró que, aunque las

<p>and family functioning in families living with autism spectrum disorder. Autism, 23(6), 1384–1397. <a href="https://doi.org/10.1177/1362361318812434">https://doi.org/10.1177/1362361318812434</a></p>	<p>Nivel de evidencia: IIIB</p>	<p>o familiar y la satisfacción con la vida familiar en familias que incluyen un niño con TEA, en comparación con familias que solo tienen niños con desarrollo típico</p>	<p>niños con TEA de 4 a 18 años y 123 padres/cuidadores de niños con desarrollo típico (DT) de 4 a 18 años.</p>		<p>satisfacción con el ocio, el funcionamiento familiar, la depresión de los padres y la satisfacción con la vida familiar entre familias con y sin un niño con TEA</p>	<p>reclutados a través de la base de datos Research Match (n=24 ASD, n=42 TD) o mediante Qualtrics (n=88 ASD, n=81 TD). Los participantes potencialmente elegibles de ambas fuentes de reclutamiento fueron invitados a participar mediante una invitación por correo electrónico. Todos los datos fueron recopilados de forma anónima</p>	<p>con TEA informaron una menor satisfacción con el ocio en comparación con los cuidadores de niños con TD., En el área del funcionamiento familiar, los cuidadores de niños con TEA reportaron menor cohesión familiar ( <math>F(1, 219) = 22.00, p &lt; .001</math>) y flexibilidad ( <math>F(1, 219) = 11.97, p = .001</math>), como así como un peor funcionamiento familiar general ( <math>F(1, 219) = 23.16, p &lt; .001</math>).</p>	<p>familias que viven con TEA dedicaban tanto tiempo al ocio como las familias con TD, los cuidadores de niños con TEA informaron menos satisfacción con el ocio, peor funcionamiento familiar y menor satisfacción con la vida familiar. Los patrones de menor satisfacción con el ocio y con la vida familiar fueron particularmente pronunciados en familias de niños con TEA que tenían discapacidades funcionales más graves.</p>
---	---------------------------------	--	---	--	---	--	--	--

## Anexo 2. Criterios diagnósticos del TEA según el DSM-V

<p><b>A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):</b></p>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.</li><li>2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.</li><li>3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.</li></ol>
--	--

<p><b>B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):</b></p>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).</li><li>2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).</li><li>3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).</li><li>4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).</li></ol>
--	--

<p>C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).</p>	
<p>D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.</p>	
<p>E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.</p>	

Elaboración propia. Tomado de Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. [www.appi.org](http://www.appi.org). Pág. 28-29

### Anexo 3. Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
<p><b>Grado 1</b>  <b>“Necesita ayuda”</b></p>	<p>Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.</p>	<p>La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.</p>
<p><b>Grado 2</b>  <b>“Necesita ayuda notable”</b></p>	<p>Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado</p>	<p>La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos aparecen con frecuencia</p>

	<p>de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.</p>	<p>claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.</p>
<p><b>Grado 3</b> <b>“Necesita ayuda muy notable”</b></p>	<p>Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.</p>	<p>La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.</p>

Elaboración propia. Tomado de Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. [www.appi.org](http://www.appi.org). Pág. 28-29.

## Anexo 4. Carta de aprobación del trabajo final del tutor

29 de abril de 2024

Universidad de Costa Rica.

Sistema de Estudios de Postgrado

Comité Director de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria.

### Asunto: Aprobación de Trabajo Final de Graduación.

Saludos cordiales.

La presente carta es para certificar que he guiado, revisado y aprobado en calidad de tutora, el trabajo final de graduación titulado “ **Estrategias de abordaje centrado en la familia de los niños con trastorno del espectro autista, aplicables desde el ámbito de atención primaria**”, realizado por el residente de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria Angie Navarro Badilla, cédula: 113700222, residente de IV año, Universidad de Costa Rica, con el objetivo de optar por el título de Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. El trabajo se adhiere y cumple con los requisitos solicitados por el postgrado respectivo y la Universidad de Costa Rica.

La calificación obtenida es: **100**

Según lo anterior se solicita respetuosamente brindar espacio para la defensa del trabajo la fecha del viernes 17 de mayo de 2024.

Atentamente,

**VANESSA  
ARAYA  
VARGAS  
(FIRMA)**

Firmado digitalmente  
por VANESSA ARAYA  
VARGAS (FIRMA)  
Fecha: 2024.04.29  
07:40:13 -06'00'

Dra. Vanessa Araya Vargas

Tutora

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

## Anexo 5. Carta de aprobación del trabajo final del lector

29 de abril de 2024

Universidad de Costa Rica.

Sistema de Estudios de Postgrado

Comité Director de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria.

Asunto: Aprobación de Trabajo Final de Graduación.

Por medio de la presente les saludo y les comunico que en mi función de lectora de la tesis titulada “ **Estrategias de abordaje centrado en la familia de los niños con trastorno del espectro autista, aplicables desde el ámbito de atención primaria**”, realizado por la residente de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria Angie Navarro Badilla, cedula: 113700222, he realizado la revisión y las recomendaciones necesarias, y el mismo se adhiere y cumple con los requisitos solicitados por SEP de la UCR para esta modalidad de trabajos de graduación de postgrado.

Sin otro particular, se despide,

MELISSA  
MUSTELIE  
R  
CANTERO  
(FIRMA)

Firmado digitalmente por MELISSA MUSTELIER CANTERO (FIRMA)  
DN:  
SERIALNUMBER=CPF-08-0087-0120; SN=MUSTELIER CANTERO; G=MELISSA, C=CR, O=PERSONA FISICA, OU=CIUDADANO, CN=MELISSA MUSTELIER CANTERO (FIRMA)  
Razón: Soy el autor de este documento  
Ubicación: la ubicación de su firma aquí  
Fecha: 2024.04.29 15:01:00-06'00'  
Foxit PDF Reader Versión: 11.0.1

Dra. Melissa Mustelier Cantero

Lectora

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

## Anexo 6. Verificación de revisión filológica



San José, 29 de abril de 2023

Posgrado de Medicina Familiar y Comunitaria  
Universidad de Costa Rica

Estimadas personas:

Por medio de la presente hago constar que, en mi calidad de filóloga, graduada de la Universidad de Costa Rica, miembro de la Asociación Costarricense de Filólogos, con el número de asociada 0101, Tannya de los Ángeles Soto Hernández, cédula 1-13160355, he revisado el trabajo final de graduación para optar por el título de Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria denominado: "*Estrategias de abordaje centradas en la familia de los niños con trastorno del espectro autista, aplicables desde el ámbito de atención primaria*", realizado por Angie Navarro Badilla, cédula 113700222.

Sin más por el momento,

TANYA DE LOS ANGELES SOTO HERNANDEZ (FIRMA)  
PERSONA FISICA, CPF-01-1316-0355.  
Fecha declarada: 27/04/2024 11:08:29 PM  
Razón: Filóloga



Filóloga  
Facebook: Filóloga en línea  
Nº de Asociada: 0101  
84567837 - 25000918  
Tannya Soto Hernández

**Tabla 2. Exigencias a las que se enfrentan las familias con hijos con discapacidad intelectual**

<p>Financieras</p>	<p>Modificaciones en la casa para adaptarlas a las necesidades físicas del hijo.</p> <p>Costes extras para pagar el servicio de guardería infantil.</p> <p>Acuerdos en el trabajo para atender las necesidades especiales del hijo.</p>
<p>Físicas</p>	<p>Cuidados importantes, es decir, incapacidad para dejar solas a las personas.</p> <p>Interrupción del sueño debido a las características del comportamiento del hijo.</p> <p>Necesidades terapéuticas del hijo</p> <p>Asistencia a reuniones de planificación y de equipo</p>
<p>Médicas</p>	<p>Denegaciones o límites en el seguro médico o la asistencia médica</p> <p>Tratamientos diarios para cubrir las necesidades físicas del niño.</p> <p>Tiempo dedicado a citas médicas</p>
	<p>Menos tiempo para ocio o actividades sociales</p> <p>Explicaciones a los hermanos y otros miembros de la familia sobre la condición del hijo.</p>

Sociales/emocionales	<p>Afrontamiento de las reacciones de otros</p> <p>Aceptación de la discapacidad intelectual del niño.</p> <p>Escrutinio de vidas privadas por una variedad de profesionales</p>
----------------------	--

Tomado de Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. [www.feaps.org](http://www.feaps.org). Pág 22.

**Tabla 3. Estrategia de afrontamiento de las familias.**

Aceptación	<p>Se da cuando los miembros de una familia aceptan la realidad de la situación, cuando son capaces de confiar y aceptar la ayuda de otros miembros de la familia, de amigos y profesionales. También son capaces de discutir sobre la discapacidad intelectual de su hijo. Aunque la mayoría de las familias llegan a aceptar el diagnóstico de discapacidad intelectual de su hijo, algunas no llegan a hacerlo nunca. Sin embargo, aun cuando se ha aceptado la situación, es posible que los miembros de la familia sigan mostrando cualquiera de las otras estrategias de afrontamiento y reacciones emocionales a medida que</p>
------------	--

	van afrontando diferentes cuestiones y puntos de transición.
Rabia	La rabia es una reacción emocional que se da a menudo cuando los miembros de la familia buscan a alguien o algo a quien culpar. En algunos casos la rabia no es concreta y va dirigida contra cualquier persona que esté cerca. En otros casos, puede estar dirigida hacia personas concretas. A veces los padres usan su rabia para activar sus recursos emocionales y ayudar a cubrir las necesidades de su hijo en un momento determinado.
Negociación	Puede usarse para evitar afrontar los propios sentimientos. Es posible que los miembros de la familia se distancien física o emocionalmente de las cuestiones que les preocupan, que se centren en leer y recopilar toda la información posible para evitar así afrontar sus sentimientos. Es posible que busquen tratamientos no convencionales o ayuda de diferentes profesionales, que busquen a alguien o algo para “curar” a su hijo. También es posible que negocien con Dios o con un “Poder Superior”.
Negación	La negación permite ganar tiempo para que los miembros de la familia puedan entender qué está ocurriendo. Es posible que los padres no quieran creer lo que otros les cuentan acerca de su hijo; es posible que

	<p>intenten conseguir un diagnóstico menos serio y que se resistan a obtener ayuda porque eso confirmaría que existe un problema real.</p>
Depresión	<p>Generalmente se caracteriza por sentimientos de tristeza, fatiga y desesperanza. La persona siente poco interés por actividades que anteriormente le gustaba hacer y le cuesta concentrarse. La depresión también puede manifestarse mediante síntomas físicos como insomnio, pérdida de apetito, llanto y nerviosismo.</p>
Culpa	<p>Es posible que los padres se culpen a sí mismos, o el uno al otro, por algo que han hecho o no y que consideran que podría haber sido la causa de la discapacidad intelectual de su hijo. Otros padres pueden sentir que están siendo castigados por algo que han hecho. Las preguntas de los profesionales acerca del historial prenatal pueden dar la impresión, de manera indirecta o directa, de que la madre puede haber hecho algo mal durante el embarazo.</p>
Dominio de la situación	<p>Es posible que algunos miembros de la familia deseen aprender todo lo que puedan sobre la discapacidad intelectual y luego hagan planes en base a esa información. Esto puede incluir: informarse acerca de las intervenciones, los programas educativos, y sobre lo que ellos mismos u otros pueden hacer en realidad para influir en el desarrollo de una persona con discapacidad intelectual. Algunos miembros de la familia experimentan una</p>

	<p>sensación de bienestar como resultado de la planificación, la organización o incluso la creación de nuevos servicios u oportunidades para las personas con discapacidad intelectual.</p>
<p>Valoración pasiva</p>	<p>Es posible que los miembros de la familia expresen una falta de confianza en su capacidad para influir en los resultados o para participar. Es posible que intenten evitar el conflicto a base de no afrontar las cuestiones directamente. O que muestren pasividad (lo cual implica falta de acción), que puede estar relacionada con la esperanza de que las cosas mejoren por sí solas.</p> <p>Las preocupaciones inmediatas son tan grandes que algunos pueden mostrarse reacios a planificar o a pensar en el futuro, tomándose las cosas tal y como vienen. Otros intentan tomarse un tiempo para relajarse y alejarse de las cuestiones estresantes.</p>
<p>Valoración positiva</p>	<p>Se da cuando los miembros de la familia se centran en las cualidades beneficiosas de la situación. Los padres se centran en las cualidades positivas de su familia, de ellos mismos, y de la persona con discapacidad intelectual. Es posible que los padres reconozcan que criar a un niño con discapacidad intelectual los ha hecho más fuertes o que su familia se ha unido aún más. En general, los padres intentan encontrarle un sentido positivo a sus experiencias y se centran en los beneficios</p>

	de criar a un niño con discapacidad intelectual.
Ayuda profesional	<p>Es posible que los miembros de la familia encuentren en los diferentes profesionales, agencias proveedoras de servicios y otras ayudas de pago, unos recursos muy útiles para afrontar la situación que están viviendo.</p> <p>Algunos miembros de la familia pueden beneficiarse del apoyo emocional y de los consejos formales e informales ofrecidos por estos profesionales. El apoyo o la ayuda funcional para resolver problemas específicos puede ser otro de los papeles que los profesionales desempeñen a la hora de potenciar el bienestar de las familias.</p>
Reformulación	<p>Se trata de reconsiderar o reinterpretar situaciones negativas o estresantes en términos más manejables.</p> <p>Así, algunas personas atenúan la gravedad de su situación comparándose con otros que creen que están peor que ellos o bien riéndose de la situación. Otros buscan el fin o el sentido de criar a un niño con discapacidad intelectual. Una reformulación cognitiva puede dar como resultado una evaluación positiva</p>
Respiros	<p>La ayuda temporal con los cuidados, por parte de otros miembros de la familia, amigos, personal remunerado u organizaciones, puede ser un recurso útil para las familias. Estos cuidados de respiro pueden darse tanto dentro como fuera del</p>

	hogar familiar y pueden ser de corta duración (unas pocas horas) o de larga duración (varios días, semanas o incluso meses de cuidados continuos).
--	--

Tomado de Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. [www.feaps.org](http://www.feaps.org). Pág 23-25

**Tabla 4. Necesidades familiares**

Necesidades utilitarias	Necesidades psicológicas	Necesidades Instrumentales
Control de conducta Supervisión del hijo Supervisión de problemas físicos Servicios de canguro	Lugar y espacio de reunión para compartir ideas y sentimientos., Información y conocimiento de la discapacidad. Información, conocimiento del diagnóstico y proceso de evaluación. Información y conocimiento de las implicaciones del autismo. Espacio y lugar para expresar sentimientos individuales.	Formas de favorecer el desarrollo, capacidades y adquisición de técnicas. Formas para organizar el tiempo y energía de las familias. Afrontamiento de problemas de conducta. Orientación sobre derechos y responsabilidades. Afrontamiento de la educación e información sobre servicios, ayudas o becas.

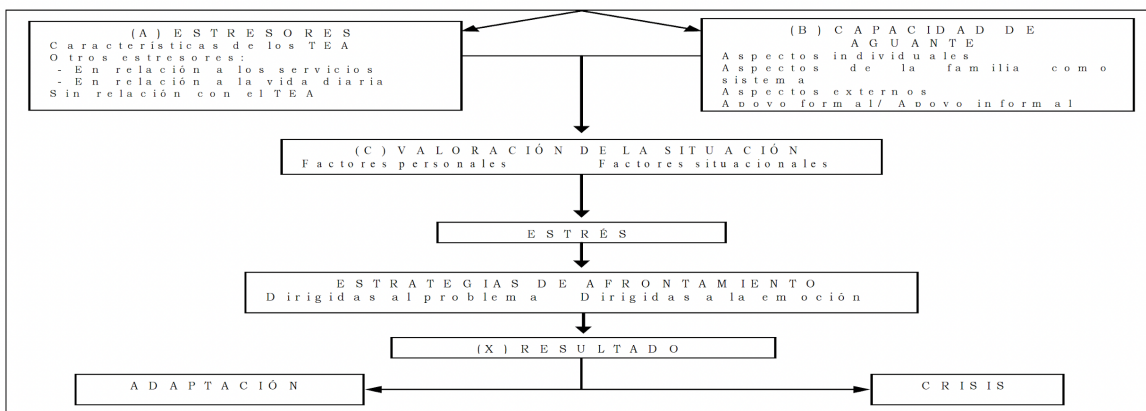
Elaboración propia. Tomado de Torrens, E. R. (2005). *La necesidad de considerar a la familia de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) en el diseño de los servicios*.

**Tabla 5. Qué es y qué no es práctica centrada en la familia**

<b><i>Práctica centrada en la familia es:</i></b>	<b><i>Práctica centrada en la familia no es:</i></b>
Concebir la familia como un sistema de apoyo social.	Centrarse en las necesidades y debilidades de los individuos y sus familias a la hora de planear las intervenciones o servicios.
Reconocer la importancia del contexto de vida familiar en el desarrollo de los individuos.	Invitar a los miembros de la familia a las reuniones para que puedan aportar información sobre la misma y firmar formularios.
Centrarse en las fortalezas y los recursos de las familias.	Preguntar a los miembros de la familia sobre sus preocupaciones y luego no usar esa información para planear estrategias.
Crear que las familias pueden desarrollar sus fortalezas y aumentar sus sentimientos de capacidad.	Pedir a las familias que elijan entre varias opciones que los profesionales consideran que son las mejores para ellas.
Invitar a los miembros de la familia a reuniones para que puedan compartir información.	Pedir a los miembros de la familia que lleven a cabo intervenciones que los profesionales han identificado como necesarias e importantes.
Implicar a los miembros de la familia como participantes activos en cualquier proceso de planificación.	Asumir que visitar a la familia en su casa garantiza una práctica centrada en la familia.
Cambiar el orden del día de una reunión para que cualquier miembro de una familia pueda plantear alguna preocupación concreta.	Especializarse en una o varias intervenciones concretas y ofrecérselas a todas las familias de la misma forma.
Dar autoridad y capacitar a la familia para que pueda funcionar de manera eficaz en su entorno.	

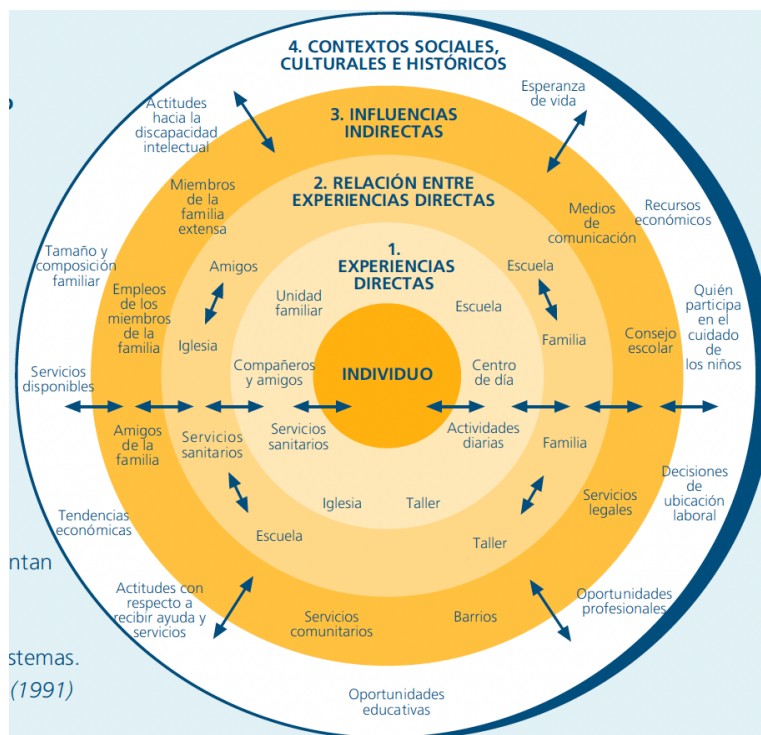
Tomado de Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. [www.feaps.org](http://www.feaps.org). Pág 13.

**Figura 1. Modelo ABCX de Hill (1949)**



Tomado de Torrens, E. R. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) en el diseño de los servicios. Pág. 3

**Figura 2. Modelo ecológico de sistemas concéntricos de Bronfenbrenner**



Tomado de Leal, L. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. [www.feaps.org](http://www.feaps.org). Pág 10

**Figura 3. Convirtiendo las preocupaciones en necesidades**

Convirtiendo las preocupaciones en necesidades		
Nombre _____		
Fecha	Preocupación expresada por la familia	Necesidad identificada
	La madre menciona que hace años que no sale sola con su pareja o con otros adultos.	Cuidados de respiro.
	Los padres se preguntan si su hijo con discapacidad intelectual será aceptado socialmente por los otros estudiantes de instituto en un entorno escolar regular.	Información sobre los estudiantes de instituto y sobre los institutos.
	El padre explica que su hijo adulto con discapacidad intelectual se echa a llorar o se enfada sin razón aparente y de manera inesperada.	Derivar a consulta de un psicólogo o especialista en comportamiento, y/o consulta médica.
	Los padres se preguntan por qué el nivel de desarrollo de su hijo no ha evolucionado con normalidad durante el último año.	Información sobre patrones y expectativas de desarrollo.
	Una madre mayor afirma que no está segura de la capacidad de su hija mayor de tomar el relevo en los cuidados y la custodia de su hija menor.	Revisar las opciones de cuidados, alojamiento y custodia.
	Una madre afirma que la razón por la que su hijo a menudo llega tarde al colegio es porque tiene rabietas por la mañana.	Información sobre el comportamiento y consulta con un especialista.
	Una madre embarazada se pregunta qué probabilidades hay de que diagnostiquen a su futuro hijo con el síndrome de X Frágil.	Consejo genético.
	Una madre trabajadora con dos hijos dice que está demasiado cansada o que no tiene tiempo suficiente para llevar a cabo por las tardes las terapias de logopedia recomendadas.	Incorporar intervenciones terapéuticas dentro del horario escolar y formación para aplicarlas durante las comidas en casa.
	Un padre informa de que "nadie entiende por lo que están pasando".	Redes de conexión entre familias.
	Una madre dice que le gustaría volver a estudiar por las tardes pero que no conoce a nadie en quien poder confiar para que cuide a su hijo.	Lista de cuidadores de niños con necesidades especiales.

Tomado de Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. [www.feaps.org](http://www.feaps.org) pág 39.

## Figura 4. Autoevaluación: Identificar las fortalezas familiares

### Autoevaluación: Identificar las fortalezas familiares

- ¿He buscado los aspectos positivos del funcionamiento familiar?
- ¿He comentado las fortalezas personales de la familia?
- ¿He preguntado a los miembros de la familia acerca de su vida cotidiana?
- ¿He transformado las afirmaciones negativas hechas por los miembros de la familia en afirmaciones positivas?
- ¿He ayudado a la familia a reconocer sus aptitudes?

Tomado de Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. [www.feaps.org](http://www.feaps.org) Pág 45.

## Figura 5. Preguntas para ayudar a identificar fuentes de ayuda

### Preguntas para ayudar a identificar fuentes de ayuda

#### Apoyo emocional

- Cuando estás preocupado, ¿con quién puedes hablar?
- ¿Quién te anima cuando las cosas se ponen mal?
- ¿Con quién quedas cuando quieres relajarte o divertirte?

#### Ayuda con el cuidado de los niños

- ¿Quién te ayuda a cuidar de tus hijos?
- ¿Con quién hablas cuando tienes dudas acerca del desarrollo de tu hijo o acerca de cómo cuidarle?
- ¿Quién acepta a tu hijo sin tener en cuenta cómo actúa o cómo se comporta?
- ¿Quién dedica tiempo para hacer cosas con tus hijos?

#### Ayuda práctica

- ¿Quién te ayuda con las tareas de la casa?
- ¿Quién te lleva en coche cuando necesitas ir a algún sitio?
- ¿Quién te deja dinero cuando lo necesitas?
- ¿Quién te ayuda a buscar información de servicios para ti y tu familia?
- ¿Quién te ayuda a tratar con las agencias, las escuelas o los profesionales cuando no puedes conseguir lo que quieres?
- ¿Qué tipo de servicios profesionales habéis recibido tu familia y tú?

*Adaptado de Dunst, Trivette y Deal (1988).*

Tomado de Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. [www.feaps.org](http://www.feaps.org) 46

**Figura 6. Información compartida con la familia.**

Información compartida con la familia				
Nombre_____				
Fecha	Necesidad	Prioridad	Fuente de ayuda/Fortaleza	Acción/Resultado

Tomado de Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. [www.feaps.org](http://www.feaps.org) pág 48