

CUIDADO EN NIÑOS Y NIÑAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: REVISIÓN INTEGRATIVA DE LA LITERATURA

CARE OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: AN INTEGRATIVE REVIEW OF THE LITERATURE

CUIDADO EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

ISSN 0717-9553

CIENCIA Y ENFERMERIA (2024) 30:20

DOI

<https://doi.org/10.29393/CE30-20CNCf30020>



Autora de correspondencia

Camila Alejandra Vega-Rodríguez

Palabras clave

Cuidadores; Necesidades; Calidad de vida; Trastorno del Espectro Autista; Niños.

Key words

Caregivers; Needs; Quality of life; Autism Spectrum Disorder; Children.

Palavras-chave

Cuidadores; Necessidades; Qualidade de vida; Transtorno do Espectro do Autismo; Crianças.


Fecha de recepción
23/08/2024

Fecha de aceptación
06/09/2024

Editora Asociada

Dra. Claudia Delgado Riffo 

Camila Alejandra Vega-Rodríguez¹  Email: camila.vega@uda.cl.

Ana Calle-Carrasco²  Email: ana.calle@uda.cl.

Fabián Araya-Galleguillos³  Email: fabian.araya@uda.cl

RESUMEN

Objetivo: Analizar en la literatura existente el abordaje de los cuidados de niños y niñas con trastorno del espectro autista. **Material y Método:** Revisión integrativa de artículos publicados entre los años 2019 a 2024 en las bases de datos de Web of Science, Scopus y SciELO, utilizando los descriptores cuidadores, necesidades, calidad de vida, trastorno del espectro autista, y niños. De los 497 artículos recuperados, se seleccionaron 16 luego de aplicar los criterios de inclusión y exclusión, para el análisis de la revisión. **Resultados:** Las principales temáticas identificadas fueron barreras para el cuidado, consecuencias del diagnóstico, necesidades frente al cuidado, cuidado del cuidador(ra), feminización del cuidado y facilitadores para el cuidado. **Conclusión:** Las experiencias de cuidado en niños con trastorno del espectro autista varían según el país. Sin embargo, aún persiste la feminización del cuidado. Cada niño y niña autista es único y tiene sus propias necesidades y desafíos, al igual que cada familia cuidadora, especialmente aquellos relacionados a la atención oportuna y la necesidad de apoyo emocional. Desafortunadamente, en muchos lugares del mundo el autismo

¹Trabajadora Social, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales & Facultad de Ciencias de la salud, Universidad de Atacama, Copiapó, Chile.

²Kinesióloga, Departamento de Kinesiología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Atacama, Copiapó, Chile.

³Sociólogo, Departamento de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad de Atacama, Copiapó, Chile.

aún está estigmatizado y hay falta de comprensión, lo que puede llevar a situaciones de discriminación y dificultades para la inclusión de los niños autistas en la sociedad, especialmente en el ámbito de salud, educativo y comunitario.

ABSTRACT

Objective: To analyze in the existing literature the approach to the care of children with autism spectrum disorder. **Materials and Methods:** Integrative review of articles published between 2019 and 2024 in the Web of Science, Scopus and SciELO databases, using the descriptors caregivers, needs, quality of life, autism spectrum disorder, and children. Of the 497 articles retrieved, 16 were selected for review analysis after applying the inclusion and exclusion criteria. **Results:** The main themes identified were barriers to caregiving, consequences of the diagnosis, caregiving needs, caregiver caregiving, feminization of caregiving and caregiving facilitators. **Conclusion:** The caregiving experiences of children with autism spectrum disorder vary across countries. However, the feminization of caregiving persists. Each autistic child is unique and has his or her own needs and challenges, as does each family caregiver, especially those related to timely care and the need for emotional support. Unfortunately, in many parts of the world autism is still stigmatized and there is a lack of understanding, which can lead to situations of discrimination and difficulties for the inclusion of autistic children in society, especially in the health, education and community settings.

RESUMO

Objetivo: Analisar a literatura existente sobre a abordagem do cuidado de crianças com transtorno do espectro autista. **Material e Método:** Revisão integrativa de artigos publicados entre 2019 e 2024 nas bases de dados Web of Science, Scopus e SciELO, utilizando os descritores cuidadores, necessidades, qualidade de vida, transtorno do espectro do autista e crianças. Dos 497 artigos recuperados, 16 foram selecionados após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão para a análise da revisão. **Resultados:** Os principais temas identificados foram barreiras ao cuidado, consequências do diagnóstico, necessidades de cuidado, cuidado do cuidador, feminização do cuidado e facilitadores do cuidado. **Conclusão:** As experiências de cuidado de crianças com transtorno do espectro autista variam de país para país. Entretanto, a feminização do cuidado ainda persiste. Cada criança autista é única e tem suas próprias necessidades e desafios, assim como cada cuidador familiar, especialmente aqueles relacionados ao atendimento oportuno e à necessidade de apoio emocional. Infelizmente, em muitas partes do mundo, o autismo ainda é estigmatizado e há uma falta de compreensão, o que pode levar a situações de discriminação e dificuldades para a inclusão de crianças autistas na sociedade, especialmente em ambientes de saúde, educacionais e comunitários.

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una categoría de trastornos del neurodesarrollo que se caracteriza por un deterioro social y de la comunicación acompañado de comportamientos restringidos o repetitivos⁽¹⁾. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁽²⁾, se estima que a nivel mundial 1 de cada 160 niños (0,625%) tiene TEA, mostrando, además, que su prevalencia va en aumento durante estos últimos 50 años. Actualmente se evidencia mayor concienciación acerca de los criterios diagnósticos y han existido avances en las herramientas para la detección de TEA en la primera infancia. Este diagnóstico genera una serie de cambios en las dinámicas familiares, relaciones sociales, economía de las

familias y en las expectativas y percepción de satisfacción de calidad de vida.

Los cuidados en el periodo de la infancia se vuelven relevantes para esta población⁽³⁾. Muchas veces los padres dudan de su competencia como cuidadores de un niño o niña con TEA. Dudan de su capacidad para entregar cuidados, incluso cuando ya son padres experimentados por tener más hijos, desde el momento que empiezan a recibir información sobre la posibilidad de que su hijo presente un trastorno del desarrollo y sobre todo cuando reciben el diagnóstico de TEA⁽⁴⁾.

Según Gueglio y Seidmann⁽⁵⁾ el cuidado en los últimos años ha sido una temática de estudio que ha proliferado en el mundo académico

principalmente en el ámbito de la enfermería, la sociología, la economía y la antropología. La llamada "crisis de los cuidados"⁽⁶⁾ puso de manifiesto el concepto de "cuidado". Dicha crisis se produce cuando se exceden los vínculos entre la persona cuidadora y la que recibe cuidados. Frente a lo anterior, se plantea que la categoría "trabajo de cuidado" permite comprender la lógica de organización social que ha configurado los cuidados centralmente en el género femenino, poniendo de manifiesto la explicación de diversas desigualdades en las mujeres⁽⁵⁾. Considerando lo anterior, Lizama⁽⁷⁾ refiere que ante el diagnóstico de TEA son las madres quienes asumen el rol de cuidadora principal, pues son quienes interactúan constantemente con sus hijos desde el nacimiento, por ende tienen mayor incidencia dentro de la crianza y desarrollo infantil⁽⁸⁾.

El enfoque del curso de la vida establece que la relación dinámica de las exposiciones previas a lo largo de la vida da como resultado influencias positivas o negativas que dan forma a la trayectoria humana y al desarrollo social, lo que tiene un impacto en la salud de la persona y la población⁽⁹⁾. Dado lo anterior, el contexto social y las redes de apoyo se vuelven elementos importantes dentro de los procesos que aportan a la comprensión sobre el cuidado y el aseguramiento de la calidad de vida que deben recibir las familias cuidadoras. Desde la Comisión de las Determinantes Sociales de la Salud⁽¹⁰⁾, se considera que el proporcionar un buen comienzo en la vida es tarea de los gobiernos, a través de la implementación de políticas y programas que mejoran la supervivencia infantil, promueven la salud y el desarrollo de la población, abogando y dando cumplimiento así a los derechos de los niños.

De acuerdo con Montecino et al.⁽¹¹⁾ existe escasa información y orientación respecto al cuidado de los niños(as) con TEA, considerando que las familias suelen encontrarse en un escenario desconocido lo que genera supuestos erróneos o equívocos referente a la condición de su hijo o hija, generando un gran problema frente a la necesidad de apoyo que requieren las familias, quienes en muchas ocasiones ven afectada la salud física y mental de los padres, madres y/o cuidadores(as)^(11, 12) y precisan de un

acompañamiento que contribuya a fortalecer las competencias parentales, habilidades y herramientas para ejercer el cuidado de sus hijos⁽¹¹⁾. En consecuencia, el hecho de tener un hijo/a con TEA se convierte en un proceso complejo, el cual genera diversas emociones en los padres/madres, quienes viven un proceso de adaptación, donde es necesario un mayor conocimiento teórico y práctico de la condición, que permita un crecimiento y desarrollo favorable para el niño/niña y las familias⁽¹¹⁾.

En esta línea, mejorar las competencias de madres, padres y/cuidadores para el cuidado de niños con TEA es un elemento fundamental para mejorar su calidad de vida⁽³⁾. De ahí, la importancia de recopilar información respecto al abordaje del cuidado en niños y niñas con esta condición que pueda contribuir a mejorar las competencias y habilidades de los familiares que ejercen el cuidado en esta población. Por consiguiente, esta investigación tiene por principal objetivo analizar en la literatura existente el abordaje de los cuidados de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista. Para lograr esto se realizó una revisión integrativa de la literatura de los últimos cinco años que aborden la experiencia de padres, madres y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de TEA.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó una revisión integrativa de la literatura durante enero del 2024, la cual es un tipo de investigación secundaria donde la síntesis del conocimiento incluye una aproximación amplia al campo de estudio, pudiendo incluir tanto literatura empírica como teórica para alcanzar los objetivos de la revisión. Por tanto, se entiende por investigación tanto la primaria (investigación clínica) como secundaria (revisiones sistemáticas) incluyendo artículos conceptuales o teorizadores^(13, 14). La revisión integrativa fue guiada por la pregunta inicial de búsqueda: ¿Cómo es el abordaje del cuidado que realizan los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista?

La estrategia de búsqueda utilizada se realizó a través del uso de descriptores indexados en MeSH en conjunto con distintos operadores

booleanos según se indica en la siguiente secuencia: (ALL=(Caregivers) AND ALL=((needs)) OR ALL= (quality life)) AND ALL= (Autism Spectrum Disorder) AND ((ALL= (Children)) NOT ALL= (adult child)). Las bases de datos utilizadas fueron Web of Science (WoS), Scopus y Scientific Electronic Library Online (SciELO).

Se emplearon como filtro: años de publicación (2019-2024), tipo de documento (artículo), idioma (inglés, español o portugués), disponibilidad de texto (texto completo y de acceso abierto). Los criterios de inclusión fueron: Investigaciones cualitativas, cuantitativas o mixtas, población de estudio niños, niñas, cuidadores cuidadoras, madres y padres que tengan experiencias sobre cuidado y crianza de niños y niñas con TEA; estudios desarrollados en cualquier país cuyos resultados aporten en los hallazgos de la

investigación y las sugerencias de experiencias frente al cuidado. Por su parte, los criterios de exclusión utilizados fueron: Artículos relacionados a medicalización del trastorno, otros trastornos psicológicos no relacionados con el TEA, terapia cognitivo-conductual, acceso a la atención sanitaria y social durante el COVID-19, personas adultas con TEA y salud bucal u oral.

La Figura 1 muestra el proceso de selección de artículos, el que se realizó mediante una revisión por pares, quienes verificaron los resultados de cada artículo. En primera ronda, se seleccionaron los artículos a partir de la lectura de título y *abstract*, además de cumplir con los criterios de inclusión definidos. Posteriormente, se omitieron los artículos repetidos. A continuación, se revisaron cuidadosamente los resúmenes y se omitieron los artículos irrelevantes.

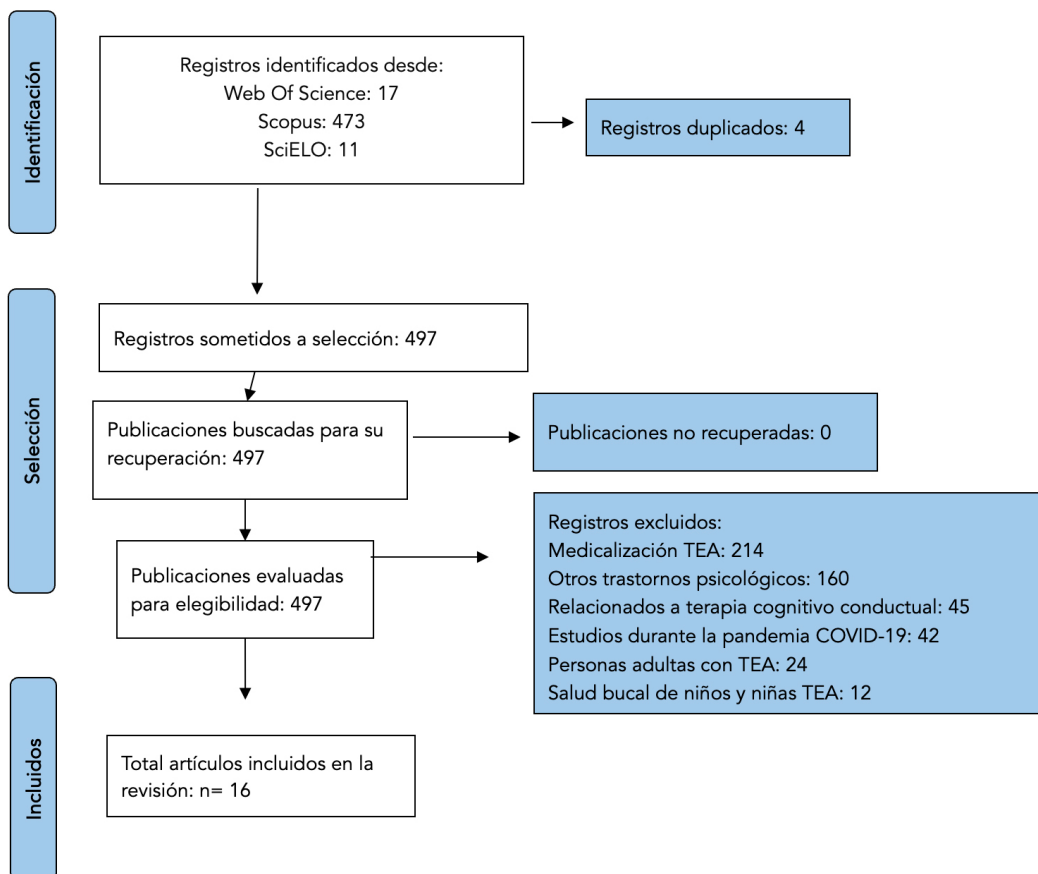


Figura 1. Flujograma búsqueda y selección de los artículos científicos, enero 2024.

Los artículos seleccionados fueron evaluados en paralelo e independientemente por tres investigadores, quienes realizaron triangulación de los datos extraídos al formulario de síntesis de extracción de datos tipo matriz (Tabla 1) con el fin de dar mayor confiabilidad a la revisión y cuando había discordancia, quien dirimía era la investigadora principal. Dentro del proceso de extracción de los datos de los artículos seleccionados no hubo necesidad de contacto con los autores de los artículos para obtener datos adicionales. El análisis empleado fue el análisis cualitativo de contenido, el cual según Mayring⁽¹⁵⁾ es un análisis metodológico sistemático del texto, que intenta preservar las fortalezas de análisis de contenido para desarrollar datos cualitativos y procedimientos: "El procedimiento tiene la pretensión de ser intersubjetivamente comprensible, comparar los resultados con otros estudios en el sentido de triangulación y realizar controles por confiabilidad"⁽¹⁵⁾.

RESULTADOS

La Tabla 1 muestra los 16 artículos seleccionados, los cuales corresponden a investigaciones desarrolladas en Inglaterra⁽¹⁶⁾, Países Bajos⁽¹⁷⁾, Túnez⁽¹⁸⁾, Arabia Saudita⁽¹⁹⁾, Irán⁽²⁰⁾, Malasia⁽²¹⁾, Sudáfrica⁽²²⁾, Etiopía⁽²³⁾, Canadá⁽²⁴⁾, Estados Unidos⁽²⁵⁾, Chile^(26, 27), Australia⁽²⁸⁾, Brasil⁽²⁹⁾, Cuba⁽³⁰⁾ y Argentina⁽³¹⁾.

En la Tabla 2 se presentan las categorías y subcategorías que se generaron tanto a priori como de manera emergente. Para esta revisión, se analizaron los resultados de los artículos entre varios revisores para validar la coherencia de las categorías de análisis, siguiendo el modelo de Krippendorff⁽³²⁾ al observar la frecuencia, es decir, el número de citas que dan contenido a cada una de las categorías y subcategorías, determinando la densidad que cada categoría obtiene luego del análisis. El equilibrio, es decir, cómo las categorías son bien representadas y distribuidas según la naturaleza de cada una de las categorías (barreras, necesidades, motivación, etc.) y finalmente la densidad,

referida a la cantidad de citas y relación de una categoría con las otras subcategorías.

Categoría: Barreras para el cuidado: Las barreras para el cuidado presentes son asociadas al acceso a salud y otros servicios como el educacional^(19, 20, 26), barreras económicas^(20, 26) y de acceso a información sobre el cuidado⁽²⁰⁾. En cuanto a las barreras que existen para el acceso a servicios de salud y educacionales^(19, 20, 26) ambos generan costos extras en las familias lo que produce un impacto económico, considerando que "el autismo o trastorno del espectro autista (TEA) es uno de los trastornos más difíciles y costosos de tratar"⁽³⁰⁾. El alto costo de la intervención de TEA se debería al requerimiento de servicios médicos y educativos especializados⁽¹⁹⁾. Frente a ello la dimensión económica es una de las necesidades urgentes de las familias^(26, 30). En adición a lo anterior, en el ámbito educacional se han generado episodios de discriminación que se asocian a la falta de conocimientos por parte de funcionarios de los establecimientos, dejando en evidencia la necesidad de implementar estrategias entre salud y educación para lograr un mejor manejo e inclusión de los niños y niñas⁽²⁷⁾.

Por otro lado, otra de las barreras y desafíos más destacados que enfrentan los padres y madres incluyen la falta de conocimiento entre los profesionales, diagnósticos tardíos, la falta de apoyo y servicios sociales⁽²³⁾. En el caso de las madres solteras se enfrentan a múltiples dificultades asociadas a la pobreza, el estigma y la falta de apoyo social⁽²³⁾.

Se evidencia que padres y madres carecen de información suficiente sobre cómo hacer frente a los desafíos y dificultades causadas por el mencionado diagnóstico^(20, 24). Frente a la escasa información sobre autismo, Abid et al.⁽¹⁸⁾ indican que las familias suelen recurrir a la búsqueda de información secundaria como la mayor parte de la información disponible en blogs y redes sociales. A menudo estas fuentes carecen de base científica, por lo que no se tiene evidencia si la información que reciben es apropiada.

Tabla 1. Síntesis de artículos extraídos y sus principales categorías, 2024.

| Artículo | Año | Categorías |
|--|------|--|
| Families' Access to Early Intervention and Supports for Children With Developmental Disabilities ⁽¹⁶⁾ | 2023 | Barreras para el cuidado Consecuencias del diagnóstico de TEA Facilitadores para el cuidado |
| Caring for Children with an Autism Spectrum Disorder: Factors Associating with Health- and Care-Related Quality of Life of the Caregivers ⁽¹⁷⁾ | 2022 | Cuidado del cuidador (a) Feminización del cuidado |
| Challenges and unmet needs of mothers of preschool children with autism spectrum disorders in Tunisia: a qualitative study ⁽¹⁸⁾ | 2022 | Barreras para el cuidado Consecuencias del diagnóstico de TEA Facilitadores para el cuidado Feminización del cuidado Necesidades frente al cuidado |
| National Profile of Caregivers' Perspectives on Autism Spectrum Disorder Screening and Care in Primary Health Care: The Need for Autism Medical Home ⁽¹⁹⁾ | 2021 | Barreras del cuidado Consecuencias del diagnóstico de TEA Facilitadores del cuidado Necesidades frente al cuidado |
| Identifying the Needs of Families of Children with Autism Spectrum Disorder from Specialists and Parents' Perspectives: A Qualitative Study ⁽²⁰⁾ | 2020 | Barreras para el cuidado Consecuencias del diagnóstico de TEA Cuidado del cuidador (a) Necesidades frente al cuidado |
| Knowledge, attitudes, and associated factors of caregivers towards children with autism spectrum disorder in East Coast Peninsular Malaysia ⁽²¹⁾ | 2023 | Barreras para el cuidado Consecuencias del diagnóstico de TEA Cuidado del cuidador (a) Facilitadores para el cuidado Feminización del cuidado Necesidades frente al cuidado |
| Interventions for Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: A cross-sectional study of current practices of stakeholders in South Africa ⁽²²⁾ | 2020 | Consecuencias del diagnóstico de TEA Cuidado del cuidador(a) Facilitadores para el cuidado Necesidades frente al cuidado |
| The experiences of parents raising children with developmental disabilities in Ethiopia ⁽²³⁾ | 2023 | Barreras para el cuidado Consecuencias del diagnóstico de TEA Cuidado del cuidador(a) Feminización del cuidado Necesidades frente al cuidado |
| "I Know How to Advocate": Parents' Experiences in Advocating for Children and Youth Diagnosed With Autism Spectrum Disorder ⁽²⁴⁾ | 2022 | Barreras para el cuidado Consecuencias del diagnóstico de TEA Cuidado del cuidador Facilitadores para el cuidado |
| Needs assessment in unmet healthcare and family support services: A survey of caregivers of children and youth with autism spectrum disorder in Delaware ⁽²⁵⁾ | 2021 | Barreras para el cuidado Necesidades frente al cuidado |
| Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma ⁽²⁶⁾ | 2022 | Barreras para el cuidado Consecuencias para el diagnóstico de TEA Facilitadores para el cuidado Necesidades frente al cuidado |

Continuación Tabla 1.

| Artículo | Año | Categorías |
|--|------|--|
| Percepciones sobre la atención de enfermería en madres de hijos con trastornos del espectro autista ⁽²⁷⁾ | 2022 | Barreras para el cuidado Consecuencias del diagnóstico de TEA |
| Participation, and Quality of Life in Primary Caregivers of Autistic Children: A Qualitative Study ⁽²⁸⁾ | 2023 | Barreras para el cuidado Cuidado del cuidador(a) Necesidades frente al cuidado |
| Experiences of family members of children diagnosed with autism spectrum disorder ⁽²⁹⁾ | 2021 | Consecuencias del diagnóstico de TEA Feminización del cuidado Necesidades frente al cuidado |
| Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista ⁽³⁰⁾ | 2020 | Barreras para el cuidado Consecuencias del diagnóstico de TEA Cuidado del cuidador(a) Necesidades frente al cuidado |
| Age of autism diagnosis in Latin American and Caribbean countries ⁽³¹⁾ | 2024 | Barreras para el cuidado Consecuencias del diagnóstico de TEA Facilitadores para el cuidado |

Tabla 2. Categorización asociativa con frecuencia y porcentaje de densidad.

| Categoría | Densidad | % | Subcategorías | Densidad | % |
|---|------------|------------|--|------------|------------|
| Barreras para el cuidado | 63 | 28 | Barreras para el acceso a salud | 22 | 12,5 |
| | | | Barreras para el acceso a otros servicios | 5 | 2,8 |
| | | | Barreras económicas | 12 | 6,8 |
| | | | Barreras de acceso a información sobre cuidado | 17 | 9,7 |
| Consecuencias del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista | 44 | 20 | Estigmatización del autismo | 15 | 8,5 |
| Necesidades frente al cuidado | 39 | 17 | Impacto en la familia | 6 | 3,4 |
| | | | Características del Trastorno del Espectro Autista | 18 | 10,2 |
| | | | Necesidad de apoyo emocional | 13 | 7,4 |
| | | | Necesidades insatisfechas | 6 | 3,4 |
| | | | Necesidad de apoyo individualizado | 4 | 2,3 |
| Cuidado del cuidador (a) | 29 | 13 | Impacto en la calidad de vida | 6 | 3,4 |
| | | | Responsabilidad del Cuidador (a) principal | 12 | 6,8 |
| Feminización del cuidado | 27 | 12 | Impacto del cuidado en mujeres | 19 | 10,8 |
| Facilitadores para el cuidado | 23 | 10 | Intervención temprana | 8 | 4,5 |
| | | | Concientización sobre el autismo | 6 | 3,4 |
| | | | Apoyo familiar | 3 | 1,7 |
| | | | Motivación para el cuidado | 3 | 1,7 |
| | | | Nivel socioeconómico más alto | 1 | 0,6 |
| Total | 225 | 100 | | 176 | 100 |

Categoría: Consecuencias del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista:

Dentro de los diferentes artículos se describen diversas conceptualizaciones y referencias respecto al significado del TEA, así como también las consecuencias que trae consigo este diagnóstico, frente a ello se relacionan las subcategorías de características del TEA, estigmatización del autismo^(23, 26) y el impacto en la familia⁽²⁶⁾. Al respecto, Calisto-Moreira et al⁽²⁷⁾ señalan que el diagnóstico de TEA genera un desgaste emocional y económico para las familias, especialmente en los casos moderados, severos y en aquellos donde existen comorbilidades como problemas gastrointestinales, alergias alimentarias, cutáneas y epilepsia, las cuales requieren atención médica directa⁽¹⁹⁾.

Otra de las consecuencias del diagnóstico de TEA, es el estigma percibido relacionados a la falta de apoyo y aislamiento social⁽²³⁾. En algunos lugares del mundo aún se considera un tabú tener un hijo diagnosticado con TEA, por lo que se le oculta a la sociedad⁽¹⁸⁾. También los comportamientos de este grupo de niños y niñas se consideran estigmatizados al categorizarlos como inapropiados socialmente⁽²⁶⁾. Frente a lo anteriormente expuesto⁽²⁹⁾, refieren que la familia, al experimentar las dificultades del diagnóstico de autismo, presentan un estado de desequilibrio debido a situaciones estresantes, lo que se refleja en las relaciones familiares, afectando la salud emocional de los integrantes. Ten Hoopen⁽¹⁷⁾, señala la importancia de atender la salud mental del cuidador en los estilos de afrontamiento adaptativo y disminuir el estrés parental en el cuidado de niños con TEA.

Categoría: Necesidades frente al cuidado: Se vinculan a esta categoría las subcategorías de necesidad de apoyo emocional⁽²⁵⁾, necesidades insatisfechas^(23, 25, 28) y de apoyo individualizado de las familias cuidadoras^(20, 23). Las necesidades identificadas en las personas a cargo del cuidado de estos niños se relacionan con la falta de información, desempeño, habilidades y actitudes⁽²⁰⁾. A esto se añaden las limitaciones en el acceso a terapias individualizadas y las escasas redes de apoyo que tienen las familias^(24, 27). Al respecto, se plantea que las necesidades de apoyo infantil y familiar requieren de

servicios holísticos que aborden eficazmente tanto a los niños como las necesidades de apoyo familiar⁽²⁵⁾. Por otro lado, es evidente el deterioro económico y de calidad de vida en las familias de las personas con autismo, frente a los grandes esfuerzos por obtener satisfacción a sus principales necesidades^(26, 31). Srinivasan et al.⁽²⁵⁾, evidencian que las necesidades familiares insatisfechas son mayores para los servicios que las familias reciben con mayor frecuencia, lo que sugiere que los servicios existentes no satisfacen completamente las necesidades familiares.

Categoría: Cuidado del cuidador(ra): Se relacionan a esta categoría la responsabilidad del cuidador(ra) principal⁽²¹⁾ e impacto en la calidad de vida⁽²⁸⁾.

En las dimensiones de calidad de vida las más afectadas en los cuidadores de personas con TEA se relacionan a la apariencia física, los síntomas físicos y emocionales, las interferencias con el descanso/sueño, los proyectos de vida y vida social y la satisfacción con la preparación recibida y global respecto a la calidad de vida⁽²⁵⁾.

En la mayoría de los casos los padres y madres anteponen las necesidades de sus hijos e hijas y muchos identifican esto como causa de la reducción de su capacidad para satisfacer sus necesidades de participación⁽²⁸⁾. Lo anterior, se relaciona con la restricción en la participación y acceso a actividades familiares e independientes significativas, es decir, la dificultad radica en que los padres y madres a menudo descuidan su propio bienestar, lo que lleva a una falta de tiempo para realizar actividades personales y momentos de relajación, debido a la demanda del cuidado⁽³⁰⁾, esto dificulta encontrar un equilibrio con la vida personal y el manejo del cuidado de los hijos. Sumado al cuidado diario, se agregan responsabilidades de asistir a terapias, servicios infantiles, su propia salud física y mental⁽²⁸⁾. Por tanto, se considera relevante velar por el bienestar integral de las cuidadoras y cuidadores dado que de acuerdo con Kaman et al.⁽²¹⁾, cuando quien ejerce el cuidado tiene buenos conocimientos y actitudes, tendrá más éxito en sus roles en intervenciones productivas y positivas para los niños y niñas con TEA.

Categoría: Feminización de los cuidados: La literatura refleja que las mujeres, especialmente

las madres son quienes ejercen mayoritariamente las labores de cuidado^(17, 21, 25). Este problema está particularmente asociado con la construcción social del papel de las mujeres como cuidadoras, mientras que los hombres son los sustentadores de la familia⁽²⁹⁾. Además, las mujeres son quienes perciben un mayor impacto económico y emocional, debido a que muchas postergan sus actividades cotidianas, trabajos, aspiraciones, etc., por dedicarse al cuidado de los hijos e hijas^(21, 29). El estudio destacó los cambios rutinarios observados en el trabajo de estas mujeres, en la experiencia y en la vida para conciliar el cuidado de los hijos y el sustento económico⁽²⁹⁾.

Categoría: Facilitadores para el cuidado: Los facilitadores para el cuidado se relacionan a la concientización sobre el autismo, intervención temprana^(16, 31), apoyo familiar⁽¹⁷⁾ y motivación para el cuidado⁽²⁴⁾ y tener un nivel socioeconómico alto. Según Montiel-Nava et al.⁽³¹⁾, un diagnóstico más temprano podría conducir a una intervención más temprana.

La motivación para el cuidado está relacionada a los vínculos afectivos asociados a la persona que se cuida, reflejado en el cómo los padres y madres pueden participar y comprometerse activamente en sus esfuerzos de defensa para aumentar la conciencia pública sobre quienes son diagnosticados con TEA⁽²⁸⁾. Dado que el cuidado está cargado de significado y propósito, la participación del cuidador principal influye positivamente en la salud y el bienestar del niño o niña con TEA, por lo que resulta primordial garantizar las necesidades sociales, emocionales y de salud del cuidador(ra) primario(a)⁽³¹⁾. Por otro lado, se considera un factor protector el poseer un nivel socioeconómico más alto, ya que permite el acceso a la intervención temprana; en cambio, un estado socioeconómico más bajo del cuidador o cuidadora no lograría la financiación para el acceso a atención temprana para sus hijos e hijas con sospecha de TEA, por lo cual es primordial contribuir a la economía de las familias y al acceso a salud⁽¹⁶⁾.

DISCUSIÓN

Las experiencias de los padres en la crianza

y cuidado de niños con TEA, en los diferentes países son diversas, ya que cada niño o niña autista es único y tiene sus propias necesidades y desafíos, incluyendo las características individuales de las familias cuidadoras.

Uno de los aspectos a relevar es el estigma y falta de conciencia que existe respecto al autismo, en muchos lugares del mundo, lo cual puede generar sentimientos de aislamiento, particularmente en lo que respecta al estigma vinculado al autismo, y puede incrementar la tensión en las relaciones interpersonales⁽³³⁾. La concientización respecto al autismo es un factor protector contra el estigma que existe respecto a la condición y a la vez contribuye a orientar de mejor manera las prácticas de cuidado. Asimismo, la importancia de tener un diagnóstico temprano de autismo es apremiante⁽³⁴⁾.

Los padres y madres de niños y niñas con autismo cumplen la función primordial del cuidado; de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona⁽³⁵⁾. Al recibir el diagnóstico de TEA, se inicia un proceso largo y un camino con dudas, miedos, angustia y cuestionamientos sobre cómo se convive y trata a un niño o niña con esas características. Al respecto, Mackintosh et al.⁽³⁶⁾ señalan que dado a la gran cantidad de intervenciones que requiere el diagnóstico de TEA, las madres y padres sienten inseguridad y confusión acerca del curso y cuidado más adecuado para sus hijos e hijas, para ello se considera vital que los padres y madres tengan orientaciones y contención emocional durante el proceso de crianza y cuidado.

Al recibir el diagnóstico de TEA, se inicia un proceso largo y dificultoso, el cual no está exento de dudas, miedos, angustia y cuestionamiento⁽³⁵⁾. La mayoría de los padres y madres están en una fase donde buscan aprender acerca del autismo y el impacto que puede significar para su hijo(a) y para su familia, por lo que buscan información sobre cómo enseñar al menor a manejar el comportamiento⁽³⁷⁾. Frente a ello, es crucial que el Estado y los organismos científicos supervisen el diagnóstico del autismo, dado que existe una gran demanda respecto al derecho a un diagnóstico adecuado y terapias de calidad a lo largo de su vida⁽³⁸⁾.

Los diagnósticos tardíos tienen un impacto negativo en las estrategias parentales y maternas desinformadas y en muchos casos ineficaces, ocasionando en las cuidadoras y cuidadores frustración y dudas referente a sus propias habilidades para el cuidado⁽³⁹⁾. Desde ahí surge la necesidad de realizar reforzamiento en los diversos sistemas de apoyo para las familias cuidadoras de niños y niñas autistas⁽³⁷⁾.

Dado que los cuidadores y cuidadoras necesitan aprender sobre el autismo y desarrollar habilidades especiales para apoyar a los niños y niñas para un buen desarrollo y bienestar, así también requieren de contención y resguardo de sus emociones, debido a que muchas familias enfrentan desafíos emocionales, financieros y de tiempo dedicado al cuidado⁽⁴⁰⁾; especialmente las madres que asumen el cuidado principal de hijos e hijas, siendo ellas quienes sufren una mayor sobrecarga, experimentando dificultades para combinar el cuidado y las actividades diarias⁽⁴¹⁾.

De las limitaciones presentes en este estudio se encuentra la variabilidad en los estudios incluidos, pese a que se presentan estudios de diversos países, pueden existir limitaciones en términos de variabilidad cultural y contextual, ya que las experiencias de crianza y cuidado de niños(as) con TEA pueden variar considerablemente entre diferentes culturas y contextos. Además, el enfoque de la revisión se centró principalmente en las experiencias de los cuidadores, lo que puede excluir otras perspectivas importantes, como las de los propios niños con TEA, los profesionales de la salud y los educadores.

Para finalizar, es importante reforzar que los desafíos descritos pueden variar significativamente de un país a otro y que algunos países pueden tener sistemas y políticas más complejas para abordar las necesidades de los niños autistas. Sin embargo, en general el abordaje del autismo sigue siendo un desafío global en términos de acceso a servicios de salud, inclusión educativa y apoyo adecuado tanto para las familias como para los niños y niñas diagnosticados(as) con TEA. No obstante, Chile actualmente cuenta en su legislación con la Ley 21.545, más conocida como Ley TEA. Este marco legal es un paso importante y un claro ejemplo de avance hacia

la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y refleja un compromiso por parte del Estado para abordar sus necesidades de manera adecuada⁽⁴²⁾.

CONCLUSIÓN

Esta revisión visibiliza que el cuidado de niños y niñas TEA presenta multiplicidad de barreras estructurales. Si bien existen diferencias y particularidades según el origen geográfico de cada investigación y su contexto socioeconómico. No obstante, es transversal la desigualdad de género en la designación de las responsabilidades familiares.

El cuidado de niños y niñas con TEA no solo requiere de una perspectiva médica, sino también de un trabajo interdisciplinar y un enfoque de enfermería integral y centrado en la familia. Enfermería puede desempeñar un papel crucial en el apoyo a las familias, proporcionando educación y orientación sobre el cuidado, dado que se manifiesta una falta de acceso a servicios especializados y dificultades para el acceso a salud.

Por otro lado, se evidencia la estigmatización social hacia el TEA, especialmente en entornos educativos y comunitarios, lo que genera un impacto negativo en la calidad de vida de los niños y niñas y sus familias. Este estudio evidenció que las cuidadoras y cuidadores experimentan sobrecargas emocionales y sociales, por lo que urgen políticas públicas que brinden apoyo a los niños y niñas TEA, como a sus entornos o redes de apoyo.

Frente a ello, desde la enfermería y los sistemas de salud se puede contribuir a mejorar la comprensión del TEA y las mejores formas de apoyar a los niños y niñas con este trastorno y a sus familias. En este contexto, es importante priorizar iniciativas destinadas a mejorar la formación profesional, aumentar los recursos asignados al diagnóstico y la intervención temprana, además de generar políticas públicas y/o programas de apoyo integrales para los cuidadores y cuidadoras en materia de salud y cuidado. Además, es crucial fomentar una mayor conciencia social sobre el TEA para reducir la estigmatización y promover la inclusión de los

niños y niñas con autismo en todos los ámbitos de sus cursos de vida.

Financiamiento: Esta revisión integrativa fue posible gracias al financiamiento recibido de la Universidad de Atacama que proporcionó acceso a varias bases de datos académicas y científicas.

Conflicto de intereses: Las autoras y autor declaran que no existen conflictos de intereses.

Agradecimientos: Nos gustaría expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos aquellos que contribuyeron a la realización de este artículo de revisión integrativa. También agradecer a todos los autores y autoras de los estudios incluidos en nuestra revisión, dado que la información recopilada en este campo hizo posible nuestro análisis.

Responsabilidad de los autores:

Camila Vega-Rodríguez: Concepción y diseño del trabajo, Recolección/obtención de datos, Análisis e interpretación de los resultados, Redacción del manuscrito, Revisión crítica del manuscrito y Aprobación de su versión final.

Ana Calle-Carrasco: Análisis e interpretación de los resultados, Redacción del manuscrito, Revisión crítica del manuscrito y Aprobación de su versión final.

Fabián Araya-Galleguillos: Análisis e interpretación de los resultados, Redacción del manuscrito, Aprobación de su versión final y otras contribuciones (Normalización Vancouver).

REFERENCIAS

- American Psychiatric Association. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Arlington: American Psychiatric Publishing; 2014.
- Organización Mundial de la Salud. Documentos básicos, 48ª ed [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2014 [citado 23 may 2024]. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/202593>
- Mohammadi F, Rakhshan M, Molazem Z, Gillespie M. Parental Competence in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Invest educ enferm* [Internet]. 2019 [citado 5 sep 2024]; 37(3): e03. Disponible en: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v37n3e03>.
- Alcantud F, Rico D, Lozano L. Trastornos del Espectro Autista: Guía para padres y profesionales [Internet]. València: Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca, Universitat de València; 2012 [citado 5 sep 2024]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10550/25487>
- Gueglio C, Seidmann S. Dimensiones materiales e inmateriales del cuidado en niños víctimas de maltrato [Internet]. V Congreso Internacional de Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de La Plata. Argentina: SEDICI; 2015 [citado 5 sep 2024]. Disponible en: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/54596>
- Hochschild A. The Culture of Politics: Traditional, Postmodern, Cold-modern, and Warm-modern Ideals of Care. *Soc Polit Int Stud Gend State Soc* [Internet]. 1995 [citado 5 sep 2024]; 2(3): 331-346. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/sp/2.3.331>
- Lizama CB. Conceptualización de Trastornos del Espectro Autista (TEA) en madres cuidadoras y estrategias familiares de reducción de dependencia en Santiago de Chile. *Latinoam Estud Fam* [Internet]. 2020 [citado 5 sep 2024]; 12(2): 107-129. Disponible en: <https://doi.org/10.17151/rlef.2020.12.2.7>
- Valdés A, Cisneros M, Vales J, Martínez E. Creencias erróneas de padres de niños con autismo. *Psicol Iberoam* [Internet]. 2009 [citado 5 sep 2024]; 17(1): 15-23. Disponible en: <https://doi.org/10.48102/pi.v17i1.273>
- Cenobio-Narcizo F, Guadarrama-Orozco J, Medrano-Loera G, Mendoza-de la Vega K, González-Morales D. Una introducción al enfoque del curso de vida y su uso en la investigación pediátrica: principales conceptos y principios metodológicos. *Bol Med Hosp Infant Mex* [Internet]. 2019 [citado 5 sep 2024]; 76(5):203-209. Disponible en: <https://doi.org/10.24875/bmhim.19000007>
- Commission on Social Determinants of Health. Subsanan las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud: informe final de la Comisión Sobre Determinantes Sociales de la Salud [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud [citado 5 sep 2024]. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/44084>
- Montecino C, Arriagada F, Espinoza G, Geoffroy P, Hertel B, Paredes K, et al. Experiencia de Padres/ Madres al cuidado de niños de 5 a 10 años con trastorno del espectro autista. *Rev Chil Enferm* [Internet]. 2021 [citado 5 sep 2024]; 3(1): 65-87. Disponible en: <https://doi.org/10.5354/2452-5839.2021.64552>
- Shepherd D, Landon J, Taylor S, Goedeke S. Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety Stress Coping* [Internet]. 2018 [citado 5 sep 2024]; 31(3): 277-290. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/10615806.2018.1442614>
- Grant M, Booth A. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Inf Libr J* [Internet]. 2009 [citado 5 sep 2024]; 26(2): 91-108. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>

14. Guirao S. Utilidad y tipos de revisión de literatura. [Internet] Ene 2015 [citado 5 sep 2024]; 9 (2). Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1988-348X2015000200002>
15. Mayring P. Qualitative Content Analysis: theoretical foundation, basic procedures and software solution [Internet]. Klagenfurt: gesis; 2014 [citado 24 jul 2024]. Disponible en: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssaoar-395173>
16. Sapiets SJ, Hastings RP, Stanford C, Totsika V. Families' Access to Early Intervention and Supports for Children With Developmental Disabilities. *J Early Interv* [Internet]. 2023 [citado 5 sep 2024]; 45(2):103-121. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/10538151221083984>
17. Ten Hoopen L, de Nijs P, Duvekot J, Greaves-Lord K, Hillegers M, Brouwer W, et al. Caring for Children with an Autism Spectrum Disorder: Factors Associating with Health- and Care- Related Quality of Life of the Caregivers. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2022 [citado 5 sep 2024]; 52(11): 4665-4678. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05336-7>
18. Abid N, Ben A, Gaddour N, Hmissa S. Challenges and unmet needs of mothers of preschool children with autism spectrum disorders in Tunisia: a qualitative study. *Pan Afr Med J* [Internet]. 2022 [citado 5 sep 2024]; 43(66). Disponible en: <https://doi.org/10.11604/pamj.2022.43.66.36591>
19. Al-Mazidi SH, Al-Ayadhi LY. National Profile of Caregivers' Perspectives on Autism Spectrum Disorder Screening and Care in Primary Health Care: The Need for Autism Medical Home. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021 [citado 5 sep 2024]; 18(24):13043. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.3390/ijerph182413043>
20. Khara R, Kalankesh L, Shahrokhi H, Dastgiri S, Gholipour K, Feizi-Derakhshi MR. Identifying the Needs of Families of Children with Autism Spectrum Disorder from Specialists and Parents' Perspectives: A Qualitative Study. *Iran J Psychiatry Behav Sci* [Internet]. 2020 [citado 5 sep 2024]; 14(4): e107203. Disponible en: <https://doi.org/10.5812/ijpbs.107203>
21. Kaman N, Ishak A, Muhammad J. Knowledge, attitudes, and associated factors of caregivers towards children with autism spectrum disorder in East Coast Peninsular Malaysia. *PeerJ* [Internet]. 2023 [citado 5 sep 2024]; 11:e14919. Disponible en: <https://doi.org/10.7717/peerj.14919>
22. Fewster DL, Uys C, Govender P. Interventions for Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: A cross-sectional study of current practices of stakeholders in South Africa. *S Afr j occup ther* [Internet]. 2020 [citado 5 sep 2024]; 50(1): 41- 48. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.17159/2310-3833/2020/vol50no1a7>
23. Tekola B, Kinfe M, Girma F, Hanlon C, Hoekstra R. The experiences of parents raising children with developmental disabilities in Ethiopia. *Autism* [Internet]. 2023 [citado 5 sep 2024]; 27(2): 539-551. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/13623613221105085>
24. Smith-Young J, Chafe R, Audas R, Gustafson DL. "I Know How to Advocate": Parents' Experiences in Advocating for Children and Youth Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Health Serv Insights* [Internet]. 2022 [citado 5 sep 2024]; 15:1-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/11786329221078803>
25. Srinivasan S, Ekbladh A, Freedman B, Bhat A. Needs assessment in unmet healthcare and family support services: A survey of caregivers of children and youth with autism spectrum disorder in Delaware. *Autism Res* [Internet]. 2021 [citado 5 sep 2024]; 14(8):1736-1758. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/aur.2514>
26. García R, Irrarázaval M, López I, Riesle S, Cabezas González M, Moyano A, et al. Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. *Andes Pediatr* [Internet]. 2022 [citado 5 sep 2024]; 93(3):351-360. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v93i3.3994>
27. Calisto-Moreira C, Barría-Maldonado D, Muñoz-Morales M, Villa-Velásquez J. Percepciones sobre la atención de enfermería en madres de hijos con trastornos del espectro autista. *Index Enferm* [Internet]. 2022 [citado 5 sep 2024]; 260-264. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.58807/indexenferm20225388>
28. Davy G, Barbaro J, Unwin K, Dissanayake C. Leisure, Employment, Community Participation, and Quality of Life in Primary Caregivers of Autistic Children: A Qualitative Study. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2024 [citado 5 sep 2024]; 54(7): 2591-2603. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10803-023-05992-x>
29. Magalhães JM, Rodrigues TA, Rêgo Neta MM, Damasceno CKCS, Sousa KHJF, Arisawa EALS. Experiences of family members of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2021 [citado 5 sep 2024]; 42: e20200437. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200437>
30. Pérez Rodríguez M, Alba Pérez L, Enríquez González C. Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista. *Acta méd centro* [Internet]. 2020 [citado 5 sep 2024]; 14(3):350-356. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2709-79272020000300350&lng=es&nrm=iso&tlng=es
31. Montiel-Nava C, Montenegro M, Ramírez A, Valdez D, Rosoli A, García R, et al. Age of autism diagnosis in Latin American and Caribbean countries. *Autism* [Internet]. 2024 [citado 5 sep 2024]; 28(1):58-72. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/13623613221105085>

- org/10.1177/13623613221147345
32. Krippendorff K. Content analysis: an introduction to its methodology. 2 ed. California: Sage Publications; 2004. 413 p.
 33. van Niekerk K, Stancheva V, Smith C. Caregiver burden among caregivers of children with autism spectrum disorder. *S Afr J Psychiatr* [Internet]. 2023 [citado 6 sep 2024]; 29: a2079. Disponible en: <https://doi.org/10.4102/sajpsychiatry.v29i0.2079>
 34. Hrdlicka M, Urbanek T, Rotreklova A, Kultova A, Valek O, Dudova I. Predictors of age at diagnosis in autism spectrum disorders: the use of multiple regression analyses and a classification tree on a clinical sample. *Eur Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2024 [citado 6 sep 2024]; 33(4): 1171-1177. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00787-023-02189-6>
 35. Fernández MP, Espinoza AE. Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología* [Internet]. 2019 [citado 6 sep 2024]; 37(2): 643-682. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.18800/psico.201902.011>
 36. Mackintosh VH, Goin-Kochel RP, Myers BJ. "What do you like/dislike about the treatments you're currently using?": A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus Autism Dev Disabil* [Internet]. 2012 [citado 6 sep 2024]; 27(1): 51-60. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1088357611423542>
 37. Ahmadi A, Sharifi E, Zalani H, Bolouk S, Amraei K. The needs of Iranian families of children with autism spectrum disorder, cross-cultural study. *Procedia Soc Behav Sci* [Internet]. 2011 [citado 6 sep 2024]; 15(3): 321-326. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.03.094>
 38. Vega S, Rojas V. Aspectos éticos en el diagnóstico y tratamiento del espectro del autismo. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2022 [citado 6 sep 2024]; 33(4):400-404. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2022.07.003>
 39. Sofronoff K, Farbotko M. The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism* [Internet]. 2002 [citado 6 sep 2024]; 6(3):271-286. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1362361302006003005>
 40. Aydılek-Çiftçi M, Hassamancıoğlu U, Vadi D, Berat İ. A Bioecological Approach to the Life of a Child with Autism Spectrum Disorder. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* [Internet]. 2023 [citado 6 sep 2024]; 24(4): 523-541. Disponible en: <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.1218579>
 41. Bianchi E, Seijas C, Fiamberti AC. Diagnósticos y más allá: Tiempos, cuidados y maternidad en mujeres-madres de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico en salud mental (Ciudad de Buenos Aires, 2018). *Cuest social* [Internet]. 2021 [citado 6 sep 2024]; (25): e122. Disponible en: <https://doi.org/10.24215/23468904e122>
 42. Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista en el ámbito social, de salud y educación. *Ley N° 21.545 de 10 de marzo de 2023*. [consultado 16 ago 2024]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1190123>

