

## NECESIDADES DE APOYO PERCIBIDAS POR PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO ENTRE 2-5 AÑOS, EN MÉXICO

*Support needs perceived by parents of children  
with autism between 2-5 years old, in Mexico*

Mariela CAÑETE ALAVEZ

*Domus Instituto de Autismo A.C. Málaga Sur 44, Ciudad de México. Código Postal 03920  
canete.mariela@gmail.com*

M.<sup>a</sup> Cruz SÁNCHEZ GÓMEZ

*Universidad de Salamanca*

Pedro CORCHO SÁNCHEZ

*Universidad de Extremadura*

Recepción: 25 de noviembre de 2017

Aceptación definitiva: 11 de enero de 2018

**RESUMEN:** Las familias de niños con autismo se enfrentan a dificultades derivadas de la escasez de apoyos y servicios, tanto para el niño como para la familia. El objetivo de este estudio fue averiguar el perfil de necesidades de apoyo percibidas por las mismas. Se trata de un estudio de caso con 17 padres de niños con autismo entre los 2-5 años de edad, en un instituto en México. Para conocer qué servicios recibían, se aplicó la Escala de Calidad de Vida Familiar y un cuestionario abierto recopiló información sobre las prioridades percibidas por los padres en cuanto a los apoyos y cuáles podrían potenciar su calidad de vida familiar. Los resultados muestran que los apoyos más solicitados fueron información, apoyo emocional, recursos materiales, gestión de la vida cotidiana, guía para la crianza y relaciones sociales. El mayor número de necesidades de apoyo se encontró en el área de recursos materiales. Se concluye que las necesidades de apoyos y servicios coinciden con lo reportado en la literatura. El factor financiero fue percibido como barrera para acceder a servicios y como potenciador de la calidad de vida familiar. Algunas necesidades que surgieron en este estudio fueron el apoyo en actividades sociales, la información sobre derechos legales y los beneficios laborales.

**PALABRAS CLAVE:** familia; servicios; atención temprana; Trastorno del Espectro Autista; discapacidad.

**ABSTRACT:** The families of children with autism face a difficulty derived from the scarcity of supports and services, both for the child and for the family. The objective of this study was to find out the profile of support needs perceived by them. Case study with 17 parents of children with autism between 2 and 5 years old in an institute in Mexico. In order to know what services were received, the Family Quality of Life Scale was applied and an open questionnaire gathered information about the priority needs detected by the parents regarding the supports and which of them could improve their family quality of life. The most requested supports were: information, emotional support, material resources, management of daily life, and guidance for parenting and social relationships. The greatest number of support needs was found in the area of material resources. The needs for supports and services matched with what has been reported in the literature. The financial factor was perceived as an obstacle in order to access services and as an enhancer of the family quality of life. Some needs that emerged in this study were: support in social activities, information on legal rights and work benefits.

**KEY WORDS:** family; services; early intervention; Autism Spectrum Disorder; disability.

## 1. Introducción

EN EL 2013, LA ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA definió el Trastorno del Espectro Autista (TEA) como un trastorno complejo del neurodesarrollo, que está presente durante toda la vida, caracterizado por déficits en la comunicación y en lo social e intereses restringidos (Hodgetts, Zwaigenbaum y Nicholas, 2015).

Para mayor comprensión de los déficits centrales del TEA, conviene puntualizar que “el primer elemento de la tríada se refiere a problemas de comunicación social y comprensión social; el segundo elemento se refiere a problemas con flexibilidad de pensamiento y función sensorio-motora” (Ravet y Williams, 2017: 5).

Fombonne *et al.* (2009) señalan que “internacionalmente, hay indicios de un aumento en el número de niños diagnosticados con autismo” (Samadi, McConkey y Kelly, 2012). Actualmente, se estima que la prevalencia mundial del TEA es de uno de cada 160 niños (Organización Mundial de la Salud, 2017).

En México, la investigación sobre la prevalencia del TEA es un tema que ha sido escasamente abordado. El organismo público encargado de recopilar información sobre la población en México es el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

De acuerdo con el INEGI (2016), en el 2014 en México habitaban 120 millones de personas, de las cuales 7,1 millones presentaban alguna discapacidad. La distribución de la población con discapacidad a nivel nacional, por grupo de edad, mostró que el 8,8% corresponde a niños entre 0 y 14 años y el 9,4% a jóvenes entre 15 y 29 años. Sin embargo, a pesar de contar con estadísticas sobre la población con discapacidad en México, hasta hace unos años, la prevalencia del TEA no había sido calculada.

El primer estudio epidemiológico en México publicado en el 2016 señala que “la prevalencia total fue del 0,87% (95% IC 0,62, 1,1%)” (Fombonne *et al.*, 2016: 12). También se detalla que “hay alrededor de 94.800 sujetos con autismo en el grupo de edad entre 0-4 años y un adicional de 298.000 sujetos con autismo en el rango de edad de 5-19 años” (Fombonne *et al.*, 2016: 15). Los autores de este primer estudio insisten en que:

En lugar de cosificar la proporción del 0,87% (por ejemplo, afirmando que uno de cada 115 niños tiene autismo), sugerimos que la prevalencia estimada en nuestro estudio se comunique siempre junto con su intervalo de confianza y que se prefiera un rango de prevalencias plausibles a un hecho numérico estático e inflexible (Fombonne *et al.*, 2016: 15).

Aun teniendo en cuenta las consideraciones solicitadas por los autores del estudio, no se puede ignorar que aproximadamente 390.000 niños, jóvenes y sus familias podrían compartir una serie de características y dificultades propias del TEA; así como enfrentarse a “privaciones injustas en materia de salud, educación y oportunidades para participar en sus comunidades” (Organización Mundial de la Salud, 2017, recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>).

Asimismo, distintos estudios muestran la repercusión en la salud mental de los padres de niños con autismo. Se reporta que tienen mayor riesgo de presentar altos niveles de estrés, lo cual repercute de manera negativa tanto en el niño como en la familia (Plant y Sanders, 2007) y de padecer depresión clínica, la cual disminuye el tiempo y esfuerzo que los padres dedican al cuidado de sus hijos (Lushin y O’Brien, 2016).

Aunado a las implicaciones de salud mental, Moro, Jenaro y Solano (2014) señalan que la vida cotidiana de las familias de niños diagnosticados con autismo se ve alterada y reorganizar sus actividades diarias se vuelve necesario. Así, las familias de personas con autismo se enfrentan a distintos retos que suelen depender del contexto en el que viven:

El TEA presenta muchos desafíos que pueden afectar profundamente la vida familiar. La heterogeneidad del autismo y la singularidad de las familias, acumulativamente conduce a una amplia variedad de experiencias y resultados. Los resultados se ven afectados por factores externos y determinantes sociales como la situación socioeconómica, disponibilidad de fondos para servicios, ubicación geográfica y proximidad a los servicios, disponibilidad de los padres para la intervención mediada por la familia, mayor amplitud del apoyo comunitario y una serie de otras consideraciones (Nicholas y Kilmer, 2015: 78).

Considerando lo anterior, durante los últimos diez años, diversas investigaciones se han enfocado en conocer las necesidades de apoyos y servicios que los padres de niños con TEA refieren, coincidiendo en las siguientes: el acceso a información útil (Derguy, Michel, M’Bailara, Roux y Bouvard, 2015; Hussain y Tait, 2015; Papageorgiou y Kalyva, 2010; Resch *et al.*, 2010; Russa, Matthews y Owen-DeSchryver, 2015; Samadi *et al.*, 2012), el acceso para contactar y acceder a los servicios (Resch *et al.*, 2010; Wodehouse y McGill, 2009), la capacitación en habilidades conductuales y cognitivas

(Derguy *et al.*, 2015; Russa *et al.*, 2015), una colaboración de calidad entre padres y profesionales (Hussain y Tait, 2015; Mackintosh, Goin-Kochel y Myers, 2012; Russa *et al.*), el factor financiero (Derguy *et al.*, 2015; Resch *et al.*, 2010), los esfuerzos para asegurar la inclusión en las escuelas y comunidades (Resch *et al.*, 2010; Russa *et al.*, 2015), recibir asesoramiento, convivir con padres que tengan hijos con discapacidades similares y el apoyo psicológico (Derguy *et al.*, 2015; Papageorgiou y Kalyva, 2010).

Otros autores, como Shave y Lashewicz (2016), reportaron que los padres de niños con TEA resaltaron “los desafíos de equilibrar su empleo, las necesidades de cuidado de su hijo y encontrar tiempo para recuperarse”. Con respecto a los proveedores de servicios, Hodgetts *et al.* (2015) reportaron que los padres refieren dificultad para localizar y conservar profesionales de cuidados de respiro. Así mismo, Wodehouse y McGill (2009) destacaron la poca coordinación entre los servicios y la discontinuidad en ellos, derivada de la rotación de personal en las instituciones.

### 1.1. *Objetivos y preguntas de investigación*

Los objetivos generales de esta investigación son: a) averiguar el perfil de necesidades de apoyo de las familias del grupo de intervención temprana (INTE) de Domus Instituto de Autismo A.C. (Domus) y b) interpretar el perfil de necesidades de apoyo de las familias antes mencionadas.

Los objetivos específicos son: a) describir las necesidades de apoyo y servicios identificadas por las familias de INTE; b) conocer aquellos apoyos que las familias consideran relevantes; c) identificar los servicios para niños con TEA y sus familias más solicitados por los participantes; d) conocer las principales barreras a las que se enfrentan los familiares de niños con autismo para acceder a apoyos y servicios; y e) identificar los apoyos y servicios que los participantes reconocen como posibles potenciadores de su calidad de vida familiar.

Este estudio busca responder las siguientes preguntas de investigación: a) ¿Las necesidades de apoyos y servicios percibidas por los participantes coinciden con lo reportado en la literatura reciente? y b) ¿Los servicios que los participantes solicitan con mayor frecuencia coinciden con aquellos que identificaron como posibles potenciadores de su calidad de vida familiar?

## 2. Metodología

### 2.1. *Diseño de la investigación*

Este es un estudio empírico cualitativo. Se utilizó el estudio de caso por considerarse el diseño de investigación más adecuado, tomando en cuenta que el interés de esta investigación se centró en conocer la percepción de las necesidades de apoyo y servicios de un grupo de familiares pertenecientes a un instituto que brinda atención a personas con autismo en la Ciudad de México.

## 2.2. Contexto de la investigación

En México, existen diversas instituciones educativas que ofrecen servicios para niños con TEA y sus familias. Entre estas instituciones se encuentra Domus, institución en la que se desarrolló esta investigación.

Domus es una organización sin fines lucrativos, pionera y precursora de la atención a personas con autismo y sus familias en México, constituida legalmente en 1980 por padres de familia de niños con autismo, en la Ciudad de México. La misión de Domus es “mejorar la calidad de vida de las personas con autismo a través de un modelo de atención integral y acciones de investigación, enseñanza y difusión” (Domus Instituto de Autismo, A.C., 2017).

Domus atiende a personas con autismo desde edades tempranas y hasta la edad adulta. Debido a que el interés de esta investigación se centró en familias de niños con TEA, la investigación se llevó a cabo en el grupo de intervención temprana, el cual está dirigido a niños entre los 2 y 5 años con TEA y a sus familias. Los objetivos generales de este servicio son:

Impactar y desarrollar los procesos de comunicación e interacción del niño, evitando que con el paso del tiempo sus déficits se acentúen. Así como capacitar a sus padres para que favorezcan un ambiente de aprendizaje que impacte el desarrollo social y comunicativo de sus hijos, aprovechando las oportunidades que las actividades cotidianas brindan (Domus Instituto de Autismo, 2017).

Todos los alumnos que asisten al servicio de INTE reciben el diagnóstico de TEA por parte de los profesionales del área de evaluación y diagnóstico de Domus, previo a su ingreso al instituto. Para ello, se evalúa el desarrollo del alumno mediante la escala de desarrollo infantil de Ramos y Ramos para población mexicana y se amplía la información con la Guía Portage y el Perfil Psicoeducacional (PEP-3). Adicional a esto, se realizan observaciones en contextos naturales y de relación social, se analiza la historia clínica y los padres contestan el M-CHAT. Todo lo anterior tiene como objetivo identificar si el alumno cumple con los criterios para el diagnóstico de TEA, con base en el *Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* en su quinta edición (DSM 5).

Posterior a la detección y diagnóstico se realiza una evaluación integral, en la cual se explora tanto el desarrollo del niño, como la dinámica y características de su contexto familiar. Con base en los resultados y análisis de esta evaluación, se desarrolla un plan de intervención personalizado para atender al alumno y a la familia.

Los alumnos de INTE reciben sesiones de intervención directa con los profesionales de Domus. La frecuencia con la que cada alumno recibe atención, así como los objetivos de trabajo, varían dependiendo de las características de cada alumno. Asimismo, los familiares de estos alumnos asisten a sesiones de capacitación sobre temas referentes tanto al TEA, como a la salud integral de su hijo y reciben asesoramiento para propiciar un ambiente de aprendizaje que impacte el desarrollo social y comunicativo de sus hijos en casa.

### 2.3. Participantes

La muestra está conformada por 17 familiares (madres, padres y abuelos) de 12 alumnos pertenecientes al servicio de INTE. El 69% de los participantes eran mujeres y el 31% varones; la edad promedio de los participantes fue de 41.7 años. La información sociodemográfica se encuentra en la Tabla 1.

<b>Tabla 1. Datos sociodemográficos de los participantes</b>		
<i>Características</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
<b>Parentesco con alumno INTE</b>		
Padres de familia	15	88,2
Abuelos	2	11,7
<b>Estado civil</b>		
Casado	13	76,4
Divorciado	1	5,8
Otro (separado, divorciado, unión libre)	3	17,6
<b>Escolaridad de los participantes</b>		
Bachillerato	2	11,7
Estudios superiores (licenciatura, maestría o doctorado)	15	88,2
<b>Situación laboral</b>		
Tiempo completo	7	41,1
Jornada parcial	5	29,4
Inactivo (cuidador, amo de casa, jubilado)	5	29,4
<b>Ingreso económico mensual aproximado</b>		
Menor a \$10.000	3	17,6
Entre \$10.000 y \$19.999	5	29,4
Entre \$20.000 y \$39.999	3	17,6
Entre \$40.000 y \$79.999	5	29,4
Sin información	1	5,8
<b>Total de hijos por familia</b>		
Hijo único	3	25
Dos	8	66,6
Tres	1	8,3
<b>Edades</b>		
2-3 años	5	41,6
4-5 años	7	58,3
<b>Género de alumnos INTE</b>		
Masculino	12	100

#### 2.4. Instrumentos

Con el objetivo de caracterizar la muestra, se utilizó el cuestionario sociodemográfico de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2009). Se realizaron adaptaciones con respecto al vocabulario de las preguntas. Sin embargo, no se modificó el sentido de ninguna de ellas, simplemente se utilizaron términos adecuados al contexto de los participantes. Entre las variables que se incluyen en este cuestionario se encuentran: edad, género, estado civil, nivel de escolaridad y situación laboral del participante. Adicional a esto, se incorporaron preguntas elaboradas por la investigadora con la intención de obtener información específica sobre el alumno con TEA y su familia, los apoyos que reciben en Domus y otros servicios a los que tienen acceso.

Para evaluar las necesidades de apoyo y la calidad de vida familiar, se utilizaron la segunda y la tercera sección de la ECVF (Verdugo *et al.*, 2009). Esta escala es la adaptación al contexto español de la escala original del Beach Center on Disability llamada Family Quality of Life Survey. La adaptación fue realizada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

La escala permite visualizar la valoración del concepto de calidad de vida familiar, el cual Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu (2009) definen como “un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (Verdugo *et al.*, 2009). Asimismo, la escala valora el grado de satisfacción e importancia que cada integrante de la familia asigna para una serie de dimensiones que son parte del modelo propuesto por el Beach Center on Disability: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos relacionados con la persona con discapacidad.

En la segunda sección de esta escala, se evalúa mediante 28 ítems con formato de respuesta dicotómica (sí/no) si la persona con discapacidad y su familia reciben una serie de servicios, y paralelamente se evalúa la cantidad en la que el participante percibe que estos son recibidos con tres opciones de respuesta (ninguno, alguno pero no suficiente, suficiente). Zuna *et al.* (2009) definen a los servicios como “una gama de actividades educativas, sociales, conductuales y relacionadas con la salud que se espera mejoren los resultados para el individuo o la familia en su conjunto” (p. 28).

En la tercera sección de la escala, se evalúa, mediante 25 ítems con escala Likert (de 1 a 5), la calidad de vida familiar con base en el modelo multidimensional del Beach Center on Disability. Los ítems evalúan tanto la importancia que cada participante le asigna a cada dimensión en una escala de Likert que va de 1 a 5, como el nivel de satisfacción mostrado por el mismo, con respecto a la forma en la que su familia vive cada una de las dimensiones utilizando el mismo formato de respuesta de 1 a 5 en escala Likert.

Con respecto a las propiedades psicométricas de la escala:

La validación psicométrica de la Escala está pendiente de publicaciones que lo avalen con mayor amplitud. No obstante, su uso en contextos clínicos y de apoyo a familias es

recomendable ya, y de hecho la publicación responde a las demandas de muchos profesionales (Verdugo *et al.*, 2009: 7).

Se consideró pertinente la aplicación de este instrumento por dos razones. En primer lugar, evalúa la percepción que distintos miembros de una misma familia tienen sobre los apoyos y la calidad de vida familiar. Adicional a esto, la aplicación del instrumento es sencilla, puede ser autoadministrado al contar con formatos de respuesta y vocabulario comprensible para todos los participantes del estudio.

Por último, con el objetivo de ampliar la información sobre apoyos y calidad de vida que los participantes proporcionaron en la ECVF, se elaboró un cuestionario de 15 preguntas abiertas. En este cuestionario se solicitó la opinión de los participantes acerca de la utilidad, la satisfacción y las barreras para acceder a apoyos y servicios para niños con TEA en la Ciudad de México.

## 2.5. *Procedimiento*

Durante el estudio, la investigadora no se encontraba en México, por lo que el contacto, tanto con el instituto de autismo como con los participantes, se realizó vía electrónica.

Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia en Domus. Se contactó con la dirección de Domus para solicitar autorización para realizar el estudio en Domus y exponer los objetivos de la investigación. Posteriormente, se solicitó la participación de los familiares de alumnos de INTE, mediante un correo electrónico. Así mismo, se envió la carta de consentimiento informado; se obtuvo el consentimiento de todos los participantes y se garantizó la confidencialidad de la información obtenida.

La recolección de datos se llevó a cabo durante los meses de junio y julio del 2017. Todos los instrumentos fueron enviados por correo electrónico, de manera individual a los participantes y reenviados por el mismo medio una vez que fueron contestados.

Tanto el cuestionario sociodemográfico como las secciones de la ECVF fueron transcritos y enviados en un formato que permitió a los participantes contestar de manera electrónica. El orden de envío y aplicación de los instrumentos fue el siguiente: cuestionario sociodemográfico, ECVF y cuestionario de apoyos y calidad de vida.

## 3. Resultados

### 3.1. *Análisis de información y resultados*

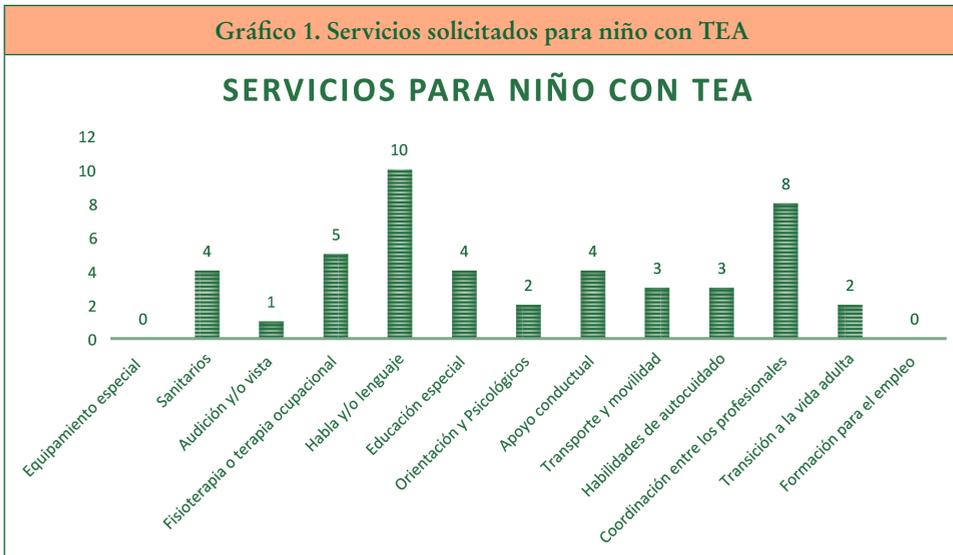
Se empleó la técnica de análisis de contenido. Se utilizó un sistema de codificación mixto, en el que se establecieron categorías previamente obtenidas del estudio de

Derguy *et al.* (2015), estas categorías se encuentran adjuntas en el Anexo I. Posteriormente, conforme se realizaba la codificación, surgieron nuevas categorías en función de la información proporcionada por los participantes. Se realizó codificación interpretativa con códigos en árbol para jerarquizar en códigos y subcódigos.

Para el análisis cualitativo de la información se utilizó el software WebQDA.

Para determinar cuáles son los servicios que los participantes solicitan para su familia, se analizó tanto la información proporcionada en la segunda sección de la ECVF como las respuestas del cuestionario abierto de calidad de vida familiar y apoyos. Para el análisis de esta sección de la ECVF, se obtuvo la frecuencia con la que los participantes mencionaron que el alumno con TEA requería de cierto servicio, pero no lo recibía o no en la medida que el participante considerara suficientemente.

Como se observa en el Gráfico 1, los servicios solicitados con mayor frecuencia para el alumno con TEA fueron habla y lenguaje, coordinación entre los profesionales y fisioterapia o terapia ocupacional.



De la misma forma, se obtuvo la frecuencia con la que los participantes percibieron que requerían servicios para su familia, pero no los recibían o no en una medida que consideraran suficientemente. Los servicios solicitados con mayor frecuencia para la familia fueron dinero para pagar las facturas, información sobre dónde conseguir servicios para su familiar con discapacidad, información sobre dónde conseguir servicios para su familia, información sobre derechos legales, grupos de apoyo y apoyo a hermanos, como se muestra en el Gráfico 2.

Las respuestas del cuestionario de calidad de vida familiar se codificaron con base en el estudio de Derguy *et al.* (2015), se cuantificó la frecuencia con la que los padres

hacían alusión a las categorías en sus respuestas y se seleccionaron algunas citas que ejemplificaran las necesidades de apoyo autoinformadas por los padres.

Como se observa en la Tabla 2, el área de apoyo que se solicitó con mayor frecuencia fue la de recursos materiales, en concreto las categorías de apoyo financiero y contar o acceder a instituciones adecuadas.

Con el objetivo de conocer aquellos apoyos que las familias consideran relevantes, se cuantificó la frecuencia con la que los participantes graduaron el máximo (5) en cuanto a importancia para cada indicador de las dimensiones de calidad de vida familiar. En el Anexo II, se encuentra la relación de indicadores con las dimensiones de calidad de vida familiar, tal como se muestra en el Anexo I de la ECVF (Verdugo *et al.*, 2009). Para los fines de la presente investigación, únicamente se seleccionaron los dos indicadores con mayor número de frecuencia, por cada dimensión.



**Tabla 2. Áreas y categorías de apoyo solicitado para familias**

Áreas de necesidades de apoyo	Categorías	Frecuencia de alusión a categorías	Citas textuales que aluden a las categorías
Información	Educación del niño	1	“Que nos orientaran de qué forma podemos ayudar a mi nieto para que pronto pueda ingresar a la educación escolar”.
Apoyo emocional	Apoyo psicológico	2	“Terapia familiar”. “Psicológico, muchos estamos en duelo, otros ignoramos el momento como si todo fuera a pasar pronto”.

<b>Tabla 2. Áreas y categorías de apoyo solicitado para familias (cont.)</b>			
<i>Áreas de necesidades de apoyo</i>	<i>Categorías</i>	<i>Frecuencia de alusión a categorías</i>	<i>Citas textuales que aluden a las categorías</i>
Recursos materiales	Financiero	3	“El apoyo económico en este momento es prioritario para nuestra familia, se encuentra en trámite la respuesta del apoyo de una beca escolar en nuestro trabajo”. “Alguna beca para cubrir terapias y gastos de traslado”. “Todos los apoyos son importantes, desde luego la parte económica sin ser el más importante, juega un papel principal”.
	Instituciones adecuadas	3	“Centros de rehabilitación accesibles económicamente”. “Mayor apoyo por parte de las Instituciones de Salud ya que su apoyo es parcial, solo cubre unos aspectos de la salud”. “El apoyo por parte de las autoridades, sería fabuloso que en la SEDENA (Secretaría de la defensa Nacional), se contara con un programa integral como tiene DOMUS”.
	Profesionales calificados	1	“Ellos hacen lo que pueden, pero no tienen suficiente información sobre las necesidades de mi hijo”.
Gestión de actividades de la vida cotidiana	Vida laboral	1	“Por las actividades de trabajo y de casa, sentimos que no es suficiente el tiempo que le damos apoyo a nuestro hijo con TEA, además de que él no es nuestro único hijo tampoco”.
	Vida familiar	1	“Por las actividades de trabajo y de casa, sentimos que no es suficiente el tiempo que le damos apoyo a nuestro hijo con TEA, además de que él no es nuestro único hijo tampoco”.
Guía para la crianza	Hermanos	1	“Terapia o grupos de apoyo para hermanos”.
Relaciones sociales	Hijo con TEA	1	“Acceso a actividades en familia que consideren las necesidades de mi hijo con TEA”.

Como se muestra la Tabla 3, los participantes destacaron la relevancia de los indicadores pertenecientes a la dimensión de recursos o apoyos relacionados con su familiar con discapacidad, en concreto, señalaron como relevante que las organizaciones que atienden al alumno con TEA tengan buenas relaciones con ellos y que su familia tenga acceso a servicios de salud cuando los requiere.

<b>Tabla 3. Apoyos familiares más relevantes</b>		
<i>Dimensión</i>	<i>Indicador</i>	<i>Frecuencia</i>
Bienestar emocional	Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	11
	Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	11
Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad	Las organizaciones que dan servicios al miembro con discapacidad de nuestra familia mantienen buenas relaciones con nosotros	16
	El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos	14
Bienestar físico y material	En mi comunidad contamos con medios de transporte para ir donde necesitamos	13
	Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	16
Interacción familiar	Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	13
	Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	14
Papel de padres	Los miembros de mi familia ayudan a las/s persona/s con discapacidad a ser independientes	13
	Los miembros de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a llevarse bien con los demás	13
	Los adultos de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas de la/s persona/s con discapacidad, como amigos, compañeros, etc.	13

Para determinar cuáles son las principales barreras a las que se enfrentan los familiares de niños con autismo para acceder a apoyos y servicios, se utilizó la misma técnica de codificación en árbol antes mencionada. En la Tabla 4 se muestran dichas barreras.

Una categoría que emergió como barrera para el acceso a servicios, tras el análisis de la de la información, fue la de distancia. El participante hizo referencia al tiempo y distancia para desplazarse al lugar en donde se encuentran los servicios en la Ciudad de México.

Para conocer los apoyos que los participantes identifican como potenciadores de su calidad de vida familiar, se replicó el procedimiento descrito anteriormente para conocer los servicios solicitados con mayor frecuencia, los apoyos familiares más relevantes y las barreras a las que se enfrentan los mismos. La categoría de apoyo financiero se señaló como principal potenciador de calidad de vida, como se observa en la Tabla 5.

NECESIDADES DE APOYO PERCIBIDAS POR PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO  
ENTRE 2-5 AÑOS, EN MÉXICO  
MARIELA CAÑETE ALAVEZ, M.<sup>a</sup> CRUZ SÁNCHEZ GÓMEZ Y PEDRO CORCHO SÁNCHEZ

<b>Tabla 4. Barreras percibidas para acceder a servicios</b>			
<i>Áreas de necesidades de apoyo</i>	<i>Categorías</i>	<i>Frecuencia de alusión a las categorías</i>	<i>Citas textuales que aluden a las categorías</i>
Recursos materiales	Financiero	3	“Todo corre por nuestra cuenta”.
	Instituciones adecuadas	1	“No tienen el apoyo del Gobierno para cumplir como se debe con la condición y son centros con poca experiencia”.
	Profesionales calificados	3	“Atención médica especializada y docentes capacitados”. “La falta de conocimiento y de sensibilidad hacia este diagnóstico”. “Tienen poca información y experiencia en TEA”.

<b>Tabla 5. Apoyos potenciadores de la calidad de vida familiar</b>			
<i>Áreas de necesidades de apoyo</i>	<i>Categorías</i>	<i>Frecuencia de alusión a las categorías</i>	<i>Citas textuales que aluden a las categorías</i>
Información	Diagnóstico	2	“Información para los integrantes de la familia”. “Mayor información sobre TEA a todos los integrantes de la familia”.
	Proveedores del cuidado de salud	1	“Apoyo en los accesos a salud”.
Apoyo emocional	Compartir experiencias con otros padres	1	“Que los padres de familia con niños, jóvenes o adultos se den tiempo para compartir experiencias y tips sobre el autismo”.
Recursos materiales	Financiero	3	“Becas escolares”. “Becas del Gobierno para niños con TEA”. “Muchos de los ingresos familiares se gastan en él”.
	Instituciones adecuadas	2	“Más lugares como Domus para terapias de los niños”.
	Profesionales calificados	2	“Considero que en México CDMX, el mejor apoyo sería en la Secretaría de Educación, que se capacitara a las educadoras, ya que es el primer contacto fuera de casa que puede hacer que un niño se integre más rápido a la sociedad”. “Lamentablemente el desconocimiento del autismo en México hace que la educación y posibilidades se mermen”.

**Tabla 5. Apoyos potenciadores de la calidad de vida familiar**

<i>Áreas de necesidades de apoyo</i>	<i>Categorías</i>	<i>Frecuencia de alusión a las categorías</i>	<i>Citas textuales que aluden a las categorías</i>
Gestión de actividades de la vida cotidiana	Vida laboral	1	“Apoyos y beneficios laborales, de solicitud de permisos, por ejemplo”.
Relaciones sociales	Familia	1	“Que los abuelos puedan pasar más tiempo con nosotros”.

#### 4. Conclusiones

Se dio respuesta a las preguntas de investigación planteadas. Con respecto a la interrogante sobre la percepción de necesidades por parte de los participantes y su coincidencia con lo reportado en la literatura reciente, se concluye que coinciden en gran medida. Los participantes del estudio reconocieron la necesidad de recibir apoyo para acceder a información útil, asegurar la inclusión en comunidades y escuelas, recibir asesoramiento, convivir con padres que tengan hijos con discapacidades similares, recibir apoyo psicológico, tener información sobre dónde acceder a servicios y el factor financiero.

Adicional a esto, emergieron las siguientes necesidades: recibir apoyo para los hermanos del alumno con TEA, obtener beneficios laborales, apoyo para realizar actividades sociales que involucren al familiar con discapacidad y recibir información sobre derechos legales.

No se debe perder de vista que cada persona con autismo, y cada familia, posee características que la distinguen, y conviven en un contexto que influencia el desarrollo del niño y las oportunidades que este y su familia tienen de recibir apoyos. Sin embargo, existen necesidades en común independientemente del país en el que viva o contexto en el que se desarrolle.

Con respecto, a la pregunta de investigación sobre la coincidencia entre los apoyos solicitados por los participantes y aquellos identificados como potenciadores de calidad de vida familiar, se concluye que el único apoyo en común fue el económico. Es decir, los participantes no relacionan el hecho de recibir información sobre dónde conseguir servicios para su familiar con discapacidad, servicios para su familia, información sobre derechos legales, asistir a grupos de apoyo ni recibir apoyo para los hermanos como potenciador de la calidad de vida familiar, aun cuando lo solicitaron frecuentemente.

Así mismo, los participantes identificaron el aspecto económico y la escasez de profesionales e instituciones que cumplan con sus expectativas como barreras para acceder a servicios y al mismo tiempo como potenciadores de calidad de vida familiar. Es decir, los participantes reconocieron que contar con apoyos en esas áreas incrementaría su calidad de vida familiar.

Estos hallazgos coinciden con el reportado por Newacheck y Kim (2005), quienes encontraron que, en promedio, el gasto anual para la atención de la salud de niños con discapacidades es tres veces mayor en comparación con los niños sin discapacidades (Resch *et al.*, 2010) y la escasez de profesionales e instituciones que cumplan las expectativas y necesidades de padres de familia.

Las familias de personas con autismo presentan necesidades de apoyo, las cuales son atendidas a través de distintos tipos de servicios. Como se evidenció tanto en este estudio, como en las conclusiones de la literatura consultada, son numerosas las necesidades de apoyo y servicios de las personas con autismo y sus familias. Sin embargo, en los últimos 10 años no se han publicado demasiados artículos a nivel mundial que aborden específicamente este tema. De hecho, durante la revisión de la literatura, no se encontraron artículos publicados en México.

Si consideramos el incremento de la prevalencia del TEA y las repercusiones que el desajuste entre necesidades y servicios disponibles generan en la calidad de vida familiar y salud mental de los cuidadores de niños con autismo, se hace evidente la relevancia de investigar y publicar estudios relacionados con esta problemática.

Es necesario promover el desarrollo de conocimiento en torno a las necesidades de apoyo de las familias de niños con TEA en México y ajustar las prácticas de los profesionales y servicios que se ofrecen, de tal forma que la atención contemple al alumno con TEA y a su familia como un todo.

Documentar la evidencia generada por investigaciones que se enfoquen en este tema podría promover el desarrollo de iniciativas que repercutan en el macrosistema; que derriben las barreras existentes en el acceso a determinados servicios, o la creación y promoción de aquellos que se solicitaron con mayor frecuencia tanto en esta investigación como en la revisión de la literatura.

## Referencias bibliográficas

- DERGUY, C., MICHEL, G., M'BAILARA, K., ROUX, S. y BOUVARD, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40 (2), 156-166. doi: 10.3109/13668250.2015.1023707.
- DOMUS INSTITUTO DE AUTISMO, A. C. (2017). *Carta de presentación institucional*. Ciudad de México, México.
- FOMBONNE, E., MARCIN, C., MANERO, A. C., BRUNO, R., DÍAZ, C., VILLALOBOS, M., RAMSAY, K. y NEALY, B. (2016). Prevalence of autism spectrum disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (5), 1669-1685. doi: 10.1007/s10803-016-2696-6.
- HODGETTS, S., ZWAIGENBAUM, L. y NICHOLAS, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19 (6), 673-683. doi: 10.1177/1362361314543531.
- HUSSAIN, R. y TAIT, K. (2015). Parental perceptions of information needs and service provision for children with developmental disabilities in rural Australia. *Disability and Rehabilitation: an International, Multidisciplinary Journal*, 37 (18), 1609-1616. doi: 10.3109/09638288.2014.972586.

- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA Y GEOGRAFÍA (2016). *La discapacidad en México, datos al 2014*. [http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod\\_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva\\_estruc/702825090203.pdf](http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825090203.pdf).
- LUSHIN, V. y O'BRIEN, K. H. (2016). Parental mental health: Addressing the unmet needs of caregivers for children with autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 55 (12), 1013-1015. doi: 10.1016/j.jaac.2016.09.507.
- MACKINTOSH, V. H., GOIN-KOCHEL, R. P. y MYERS, B. J. (2012). 'What do you like/dislike about the treatments you're currently using?': A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 27 (1), 51-60. doi: 10.1177/1088357611423542.
- MORO, L., JENARO, C. y SOLANO, M. (2014). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Siglo Cero*, 46 (4), 7-24. doi: 10.14201/scero2015464724.
- NICHOLAS, D. B. y KILMER, C. (2015). Autism spectrum disorder and the family: Examining impacts and the need for support. En E. ANAGNOSTOU, J. BRIAN, E. ANAGNOSTOU y J. BRIAN (Eds.), *Clinician's manual on autism spectrum disorder* (pp. 77-85). Cham, Switzerland: Springer International Publishing. doi: 10.1007/978-3-319-03056-2\_7.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2017). *Trastornos del Espectro Autista*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>.
- PAPAGEORGIU, V. y KALYVA, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4 (4), 653-660. doi: 10.1016/j.rasd.2010.01.001.
- PLANT, K. M. y SANDERS, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (2), 109-124. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x.
- RAVET, J. y WILLIAMS, J. G. (2017). What we know now: Education, neuroscience and transdisciplinary autism research. *Educational Research*, 59 (1), 1-16. doi: 10.1080/00131881.2016.1272429.
- RESCH, J. A., MIRELES, G., BENZ, M. R., GRENWELGE, C., PETERSON, R. y ZHANG, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55 (2), 139-150. doi: 10.1037/a0019473.
- RUSSA, M. B., MATTHEWS, A. L. y OWEN-DESCHRYVER, J. S. (2015). Expanding supports to improve the lives of families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 17 (2), 95-104. doi: 10.1177/1098300714532134.
- SAMADI, S. A., MCCONKEY, R. y KELLY, G. (2012). The information and support needs of Iranian parents of children with autism spectrum disorders. *Early Child Development and Care*, 182 (11), 1439-1453. doi: 10.1080/03004430.2011.616931.
- SHAVE, K. y LASHEWICZ, B. (2016). Support needs of fathers of children with ASD: Individual, family, community and ideological influences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29 (6), 495-507. doi: 10.1111/jar.12204.
- VERDUGO, M. Á., RODRÍGUEZ, A. y SAINZ, F. (2009). *Escala de calidad de vida familiar*. Salamanca: INICO. (Adaptación de la Family Quality of Life Survey, realizada por el Beach Center on Disability en 2003).
- WODEHOUSE, G. y MCGILL, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: What stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (7), 644-653. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01163.x.
- ZUNA, N. I., TURNBULL, A. y SUMMERS, J. A. (2009). Family Quality of Life: Moving From Measurement to Application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 25-31. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x.

## Anexo I

Tabla 6. Áreas de necesidades relacionadas con la crianza de los hijos	
<i>Temas</i>	<i>Categorías</i>
Información	Desarrollo del niño Diagnóstico Proveedores del cuidado de la salud Educación del niño Entrenamiento de padres Procedimientos administrativos
Apoyo emocional	Apoyo familiar y social Apoyo psicológico Compartir experiencias con otros padres
Recursos materiales	Financiero Instituciones adecuadas Profesionales calificados
Gestión de actividades de la vida cotidiana	Vida marital Vida laboral Vida social Vida familiar
Guía para la crianza	Asistencia educativa Retroalimentación sobre la crianza de los hijos Hermanos
Relaciones sociales	Pareja Niño (hijo con discapacidad) Familia Amigos

DERGUY *et al.*, 2015.

## Anexo II

### Plantilla de dimensiones de calidad de vida familiar Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Tumbull (2006)

Interacción familiar	ÍTEM
Mi familia disfruta pasando el tiempo junta.	1
Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros.	7
Mi familia resuelve los problemas unida.	10
Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos.	11
Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros.	12
Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida.	18

Bienestar emocional	ÍTEM
Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés.	3
Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo.	4
Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos.	9
Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia.	13

Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad	ÍTEM
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en la escuela o trabajo.	22
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar.	23
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos.	24
Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia.	25

Papel de padres	ÍTEM
Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente.	2
Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades.	5
Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás.	8

NECESIDADES DE APOYO PERCIBIDAS POR PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO  
ENTRE 2-5 AÑOS, EN MÉXICO  
MARIELA CAÑETE ALAVEZ, M.<sup>a</sup> CRUZ SÁNCHEZ GÓMEZ Y PEDRO CORCHO SÁNCHEZ

Papel de padres	ÍTEM
Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas.	14
Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.	17
Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad.	19

Bienestar físico y material	ÍTEM
Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir adonde necesitan.	6
Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita.	15
Mi familia recibe asistencia bucodental cuando la necesita.	20
Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos.	16
Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo y en el barrio.	21

