

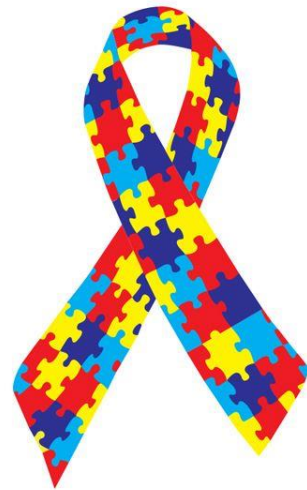


UNIVERSIDAD  
DE LA REPÚBLICA  
URUGUAY



Facultad de  
Información y  
Comunicación

# **“Comportamiento Informativo de Familiares de Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA): Un Estudio de Caso”**



**Proyecto de Investigación presentado  
para optar por el título de Licenciada  
en Bibliotecología**

**Raquel Chávez**

**Docentes orientadores:**

**Dra. Martha Sabelli**

**Mag. José Fernández**

**Montevideo 2019**



UNIVERSIDAD  
DE LA REPÚBLICA  
URUGUAY



Facultad de  
**Información y  
Comunicación**

**INSTITUTO DE INFORMACIÓN  
FACULTAD DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN**

El Tribunal docente, integrado por los abajo firmantes, aprueba el Proyecto de Investigación:

Título:  
Comportamiento Informativo de Familiares de Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA): Un Estudio de Caso

Estudiante/s:  
Raquel Estefanía Chávez Chávez

Carrera  
Bibliotecología

Puntaje  
.....

Tribunal:

Prof.....  
(nombre y firma)

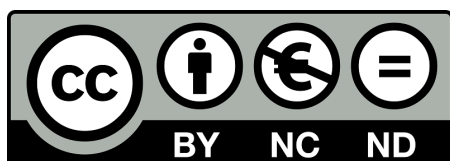
Prof.....  
(nombre y firma)

Prof.....  
(nombre y firma)

Fecha: .....

## ADVERTENCIA

El presente proyecto de investigación se presenta en soporte papel y en soporte DVD.



Esta obra se encuentra sujeta a una licencia Creative Commons. Reconocimiento – No Comercial – Sin Obra Derivada

## RESUMEN

El presente proyecto de investigación tiene como objetivo dar a conocer las necesidades de información y el comportamiento informativo de los familiares de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), ya que en esta comunidad el uso de información es de carácter vital al momento de tomar la mejor decisión en lo que concierne a su bienestar y calidad de vida.

La metodología utilizada es de tipo cualitativa y se encuentra enmarcada dentro del modelo ELIS (Everyday Life Information Seeking) propuesto por Reijo Savolainen en 1995; para llevar a cabo esta investigación se realizaron entrevistas semi-estructuradas y grabadas a 12 madres y padres de familia de personas con TEA que tienen alguna relación con la organización Aletea; dicha organización atiende consultas de todo tipo sobre esta temática e intentan capacitar a los familiares y concientizar a la población sobre este espectro para lograr una sociedad más inclusiva y tolerante.

También en una etapa previa, se entrevistaron a informantes calificados de la organización Aletea, así como a una importante profesional en el área de la salud para contextualizar mejor la problemática del uso y manejo de información por estas familias, así como también tener una visión más clara de los avances existentes y de las mejoras que aún son necesarias en esta comunidad.

Los resultados fueron analizados rigurosamente en base a categorías y subcategorías para una mejor comprensión, y separados por bloque según el tema principal al que refieren. Debido a la escasa producción investigativa en el Uruguay y el mundo sobre esta temática puntual, se espera aportar y dar pie a nuevas investigaciones que permitan visibilizar a esta comunidad y los obstáculos a los que se enfrentan a diario.

**Palabras clave:** Comportamiento Informativo; Trastorno del Espectro Autista; Necesidades de Información; Información y Autismo; Familia

## ABSTRACT

This research project aims to raise awareness of the information needs and information seeking behavior of family members of people with Autism Spectrum Disorder (ASD), since in this community the use of information is vital when making the best decision regarding their well-being and quality of life.

The methodology used is of a qualitative type and is framed within the ELIS (Everyday Life Information Seeking) model proposed by Reijo Savolainen in 1995; to carry out this research, semi-structured and recorded interviews were conducted with 12 parents of people with ASD who have some relationship with the organization Aletea; this organization attends all kinds of consultations on this subject and tries to train family members and raise awareness about this spectrum to achieve a more inclusive and tolerant society.

Also, at a previous stage, qualified informants of the Aletea organization were interviewed, as well as an important professional in health to better contextualize the problem of the use and management of information by these families, as well as to have a more insight clear of the existing advances and the improvements that are still necessary in this community.

The results were rigorously analyzed based on categories and subcategories for a better understanding and separated by block according to the main subject to which they refer. Due to the scarce research production in Uruguay and the world on this specific issue, it is expected to contribute and give rise to new research to make this community visible and the obstacles they face daily.

**Keywords:** Information Seeking Behavior; Autism Spectrum Disorder; Information Needs; Information and Autism; Family

“El futuro de los ciudadanos con Autismo dependerá en gran medida del nivel de motivación e información de sus padres.”

Theo Peeters (1943-2018)

## Agradecimientos

Quisiera agradecer a todos quienes de alguna manera hicieron posible este proyecto; a mi tutora y docente orientadora Dra. Martha Sabelli por haberme guiado, apoyado y motivado en todo el trayecto de la presente investigación; al Mag. Prof. José Fernández por su colaboración y orientación durante todo el proceso investigativo.

Un especial agradecimiento a la organización Aletea que me abrió las puertas e hizo posible el contacto con las familias y sus realidades, en especial a Natalia López quien se interesó y creyó en este proyecto desde el primer momento; también a quienes forman parte de la directiva y muy gentilmente accedieron a realizar las entrevistas; es imposible no agradecer profundamente a todas las familias que prestaron su tiempo y buena voluntad para la recogida de valiosos datos e información, sin ustedes esto no habría sido posible de conseguir.

A mi familia tanto en Uruguay como en Ecuador quienes siempre estuvieron brindándome apoyo y soporte de principio a fin, en especial a mi mamá Adriana, mis hermanas Ana y Emilia, mis suegros Walde y Edgardo; a mi compañero de vida Guillermo, y sobre todo a mi hijo Alejandro por quien decidí realizar esta investigación puntual.

A mis amigos y seres queridos del trabajo, facultad y la vida misma, quienes siempre me han apoyado para lograr lo que me proponga.

Finalizo agradeciendo enormemente a todas las familias azules que cada día luchan para lograr un mundo más amable, solidario e inclusivo.

## TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS.....	ix
LISTA DE ABREVIATURAS .....	x
1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO.....	4
3. ANTECEDENTES .....	7
4. OBJETIVOS .....	15
4.1. Objetivo general.....	15
4.2. Objetivos específicos .....	15
5. MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL .....	17
5.1. Evolución histórica de Estudio de Usuarios .....	17
5.2. Principales modelos de comportamiento informativo y prácticas de información .....	21
5.3. Anomalous State of Knowledge (ASK) .....	23
5.4. Sense-Making .....	25
5.5. Information Seeking Behavior .....	28
5.6. Everyday Life Information Seeking (ELIS).....	30
6. METODOLOGÍA.....	34
7. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	38
7.1. Análisis de entrevistas a informantes calificados (Aletea) .....	38
7.2. Análisis de entrevista a Profesional de la Salud.....	50
7.3. Análisis de entrevistas a Familiares de Personas con TEA .....	57
7.3.1. Bloque I: Datos Socio Demográficos.....	57
7.3.2. Bloque II Preguntas sobre comportamiento informativo al inicio .....	62
7.3.3. Bloque III: Acceso y uso de medios de información / comunicación.....	68
7.3.4. Bloque IV: Comportamiento informativo en general con relación a la temática.....	74
7.3.5. Bloque V: Incidente crítico .....	85
7.3.6. Bloque: VI Conclusión.....	89
8. CONCLUSIONES.....	92
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	98
10. ANEXOS .....	103
10.1. Anexo I: Entrevista a Informantes Calificados (Aletea) .....	103



10.2.	Anexo II: Entrevista a Profesional de la Salud.....	105
10.3.	Anexo III: Entrevista a Padres de la Organización Aletea .....	106

## LISTA DE TABLAS

Tabla1. Códigos sobre Informantes Calificados (IC).....	38
Tabla 2. Datos Socio Demográficos de Familiares.....	56
Tabla 3. Datos Socio Demográficos de Personas con TEA.....	57
Tabla 4. Nivel Educativo y Problemáticas Relacionadas en Personas con TEA.....	58

## LISTA DE ABREVIATURAS

**APA:** American Psychological Association

**ASK:** Anomalous State of Knowledge

**BPS:** Banco de Previsión Social

**CAIF:** Centros de Atención a la Infancia y la Familia

**CRUS:** Centre for Research on User Studies

**ECHO:** Extension for Community Healthcare Outcomes

**ELIS:** Everyday Life Information Seeking

**INFROSS:** Investigation into Information Requirements for the Social Sciences

**INISS:** Information Needs and Services in Social Services Departments

**LIS:** Library and Information Science

**NIH:** National Institutes of Health

**NINDS:** National Institute of Neurological Disorders and Stroke

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**TEA:** Trastorno del Espectro Autista

**UdelaR:** Universidad de la República (Uruguay)

# 1. INTRODUCCIÓN

**E**l presente proyecto de investigación se centra en estudiar el comportamiento informativo de los familiares de personas con Trastorno del Espectro Autista (de ahora en adelante TEA), el cual según la página web de Autisme La Garriga (2016):

Es un trastorno neurobiológico del desarrollo que ya se manifiesta durante los tres primeros años de vida y que perdurará a lo largo de todo el ciclo vital. Los síntomas fundamentales del autismo son dos: 1. Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social. 2. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Este proyecto de investigación aborda el estudio de un caso en particular con una organización ubicada en la ciudad de Montevideo: “Aletea”, la cual está compuesta por un equipo técnico multidisciplinar formado por madres y padres de familia con y sin familiares con TEA, quienes buscan a través de esta organización llegar a más familias que se enfrentan a esta situación para acompañarlos en el largo camino que empieza con las primeras señales de alerta y el diagnóstico, y que sigue durante toda la vida con obstáculos y dificultades que este equipo desea ayudar a superar a todos quienes acuden y hacen contacto con ellos.

Por lo tanto, es con el apoyo de esta institución que se logra un acercamiento a las familias y sus diagnósticos, a las historias particulares de cada uno y sobre todo a las necesidades de información que se manejan en esta comunidad. En este contexto es donde la información es lo más valioso para poder actuar a tiempo y mejorar los pronósticos de las personas con TEA.

En este caso puntual no nos detenemos en el estudio de quienes conviven con este trastorno sino de quienes se hacen cargo de estas personas, ya que el nivel de severidad del TEA determinará el tipo de ayuda requerida, habiendo casos de autismo severo en los que es prácticamente imposible que la persona se independice y realice sus tareas cotidianas, con lo cual la recolección de datos a realizar es más compleja.

Vale recalcar que dentro de este espectro encontramos autismo verbal, el cual está asociado al grado más leve como el Síndrome de Asperger, y autismo no verbal, asociado al grado más severo como el Autismo o Síndrome de Kanner; sin embargo, el ser no verbal no implica serlo durante toda la vida, pues esto puede ser modificado con los tratamientos oportunos con especialistas del área de psicomotricidad, fonoaudiología, neurología, psiquiatría, entre otros. De igual manera existe un porcentaje de estas personas que al no poder comunicarse requieren cuidados especiales en su rutina para alimentarse, vestirse, higienizarse, etcétera.

Las personas con TEA encuentran importantes barreras que dificultan e interfieren en la mejora continua de su bienestar. Encuentran obstáculos en cuanto a su inclusión y participación social, en el ejercicio pleno de sus derechos fundamentales (educación, empleo, vida independiente, salud, inclusión social, acceso a la justicia, libertad de desplazamiento, entre otros) y en el ejercicio de su derecho a tomar decisiones sobre su propia vida, con independencia de la intensidad o complejidad de las necesidades de apoyo que puedan presentar. (Confederación Autismo España, 2017)

Es por todo esto que a quienes cuidan a estas personas les surgen muchas dudas, al ser una condición y no una enfermedad y al no tener cura, existen muchas preguntas relacionadas al origen del autismo, cuál es su causa y cómo ayudar a sobrellevarlo lo mejor posible. Si bien se ha hecho un gran avance en las últimas décadas en cuanto a su diagnóstico temprano, numerosos estudios para comprenderlo mejor y múltiples posibles vías de tratamiento, aún queda mucho por responder.

Se considera necesario intervenir en esta comunidad para investigar las necesidades de información para que puedan sobrellevar las dificultades a las que se ven enfrentados en su día a día con el afán de sacar adelante a sus seres queridos y de esta manera ayudarles en el camino, brindándoles las herramientas informativas que los mantengan al tanto para tomar las decisiones más acertadas en cuanto a tratamientos, calidad de vida, medicina aplicada para tratar conductas que son consecuencia de poseer este trastorno,

e incluso información sobre trámites para obtener ayudas especiales que brinda el Estado Uruguayo, las cuales les permite acceder a pensiones y tratamientos sin costo.

En este sentido, la investigación sobre la calidad de vida de las personas con TEA es esencial. Aunque ha habido un incremento del conocimiento sobre los TEA en los últimos años, apenas se ha transferido a los contextos aplicados o ha repercutido en la innovación y mejora de los sistemas de apoyo que precisan y desean los hombres y las mujeres que forman parte de este colectivo. (Confederación Autismo España, 2017)

Por lo tanto, este trabajo se centra en el comportamiento informativo de los familiares de personas con TEA dentro de la organización Aletea. El objetivo es conocer las diversas necesidades de información por las que atraviesan estas familias, y a través de ellas conocer necesidades de otros tipos y las dificultades que enfrentan a la hora de satisfacer dichas necesidades de información.

En los apartados siguientes se presentarán la justificación del tema elegido, el marco teórico, los antecedentes, los objetivos, la metodología, los resultados obtenidos, así como las conclusiones que se desprenden de esta investigación.

## 2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO

Como se indicó en el apartado anterior el TEA es un trastorno neurobiológico del desarrollo en donde está comprometida el área social y de la comunicación. No se trata de una enfermedad y por lo tanto no hay cura, es una condición que acompaña al individuo a lo largo de su vida, puede ser diagnosticado tempranamente en la niñez y con los debidos tratamientos las personas que están dentro del espectro pueden llevar una mejor calidad de vida. Ya que el espectro es tan amplio existen varios grados o niveles que van desde lo más leve a lo más severo.

La conceptualización del autismo ha ido modificándose y evolucionando desde las primeras descripciones realizadas por Leo Kanner en el año 1943. Se ha utilizado diferente terminología para hacer referencia a esta condición, pasando por los términos 'trastorno profundo del desarrollo' y 'trastorno generalizado del desarrollo'. Es de jerarquizar el aporte de Lorna Wing en cuanto al concepto del autismo como un espectro, que alude a la diversidad de la presentación, con diferente profundidad de la sintomatología, pero que tiene un núcleo de dificultad común. En la actualidad, ese concepto es tomado por las clasificaciones internacionales actuales, en las que se utiliza el término Trastorno del Espectro Autista. Dentro de esta entidad se contemplan distintos niveles de severidad en función de los apoyos requeridos. (Amigo, et al. 2019, p.4)

También la página del National Institute of Neurological Disorders and Stroke del Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos (2016), "NIH" por sus siglas en inglés (National Institutes of Health), señala:

Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de trastornos del desarrollo que incluyen las siguientes características: Problemas de larga duración con la comunicación e interacción social en diferentes contextos, comportamientos repetitivos o no querer cambios en la rutina diaria, síntomas que comienzan en la primera infancia, por lo general, en los primeros dos años de vida, síntomas que hacen que la persona necesite ayuda en su vida diaria.

Dentro del espectro se encuentran varias condiciones clasificadas por el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, publicado en 2013

por la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM – 5), el cual indica que el término único de “Trastorno del Espectro del Autismo” engloba en esta categoría al Autismo, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y Otros trastornos generalizados del desarrollo, no especificados. (Vivanti y Pagetti, 2016).

Se plantea la importancia de investigar este tema ya que las cifras de TEA van en aumento a nivel mundial y ya como lo indica la OMS (2018):

Se calcula que 1 de cada 160 niños tiene TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida. Según los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando. Hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia, entre ellas una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación.

En el Uruguay esta situación es similar en cuanto a las cifras y prevalencia; y si bien no existen cifras oficiales ni un estudio que las confirme, según como señala la Presidencia de la República Oriental del Uruguay en su página web (2015): “alrededor de 30.000 y 35.000 uruguayos presentan este trastorno.”

Esto además se corrobora con los datos brindados por la Dra. Gabriela Garrido, directora de la Clínica de Psiquiatría Pediátrica del Hospital, ella indica que según cifras de un estudio realizado en Uruguay se estima que un 0.9% de cada 100 niños menores de 3 años tiene TEA, lo que daría una cifra de alrededor de 2000 niños en ese rango de edad, aunque se desconoce la prevalencia de casos en el total de la población (Radio Carve, 2018).

Por lo tanto, y en vista de este aumento de diagnóstico es visto como necesario abarcar a esta comunidad y conocer las necesidades de información de sus familiares en cuanto a este tema, ya que a través de las mismas podremos conocer las necesidades que atraviesan y que son de otros tipos como: salud,



educación, vida futura, etc.; asimismo cabe recalcar que no existen demasiados estudios sobre comportamiento informativo y TEA ni en la región, ni a nivel mundial (tal como se verá más adelante), y en el Uruguay el presente proyecto de investigación se podría considerar como un estudio exploratorio enfocado en estudiar el comportamiento informativo que surge de esta comunidad, por ello resulta innovador y da pie a que se abra el camino a investigaciones futuras que aborden esta problemática y visibilicen a este colectivo y sus familias.

Como se indicó con anterioridad, es necesaria la investigación sobre la calidad de vida de las personas con TEA, y esto es posible de conocer también a través de las necesidades informativas que presentan sus familiares, pues son ellos quienes van a velar por el bienestar de estas personas; y en la disciplina del Comportamiento Informativo también se requiere aportar con nuevas investigaciones a nivel mundial.

Although parent information seeking is important to child welfare, few survey studies examine information seeking behaviors and source preferences. The lack of quantitative information seeking data limits understanding of information seeking behavior of parents across age (and other demographic) groupings, and limits comparisons between and among information source types. This type of data would be useful in highlighting gaps between information needs and information source availability and accessibility. Ideally, research on information seeking drives evolving information technology and systems design, and research on information needs drive policy and service planning. (Gibson, Kaplan y Vardell, 2017, p.2189)

Además, es importante también conocer las necesidades de los familiares de personas con TEA pues se sabe gracias a varios estudios, que las cifras de estrés, depresión y ansiedad son mucho más elevadas en padres de niños con TEA que en padres de niños neurotípicos (Mahamed Abudllahi, 2018); así mismo existen cifras altas de divorcio y separación de parejas en padres de niños con TEA si bien muchos matrimonios se mantienen intactos (Hartley, Barker, Seltzer, et al., 2010).

### 3. ANTECEDENTES

Para dar inicio a la presente investigación se realizó una búsqueda de posibles antecedentes en este tipo de investigación que tuviera como variables por un lado al TEA y por otro al comportamiento informativo; para ello se realizó una revisión de literatura en distintas fuentes, bases de datos como Scopus y EBSCO disponibles en el Portal Timbó, el repositorio Colibrí que contiene proyectos de grado de la UdelaR, y también en el motor de búsqueda de Google: se utilizaron palabras clave tanto en inglés como en español y el operador booleano lógico AND.

De los resultados obtenidos, una gran mayoría estaban enfocados en TEA, pero no contemplaban al comportamiento informativo, sino que estaban más relacionadas a investigaciones desde el punto de vista médico, psicológico o educativo; por el contrario, cuando los resultados se enfocaban en comportamiento informativo o necesidades de información, éstas no se vinculaban con TEA.

En definitiva, los resultados obtenidos que unan ambas variables: TEA y Comportamiento Informativo fue mínimo, y dentro de estas la que refieren específicamente a padres de familia o familiares de personas con autismo fue mucho menor.

Por este motivo, a continuación, se presentan las investigaciones que más se acercan a lo que se pretende mostrar en esta investigación:

#### **A Survey of Information Source Preferences of Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorder**

**Autoras:** Amelia N. Gibson; Samantha Kaplan; Emily Vardell.

**En:** Journal of Autism Development Disorder; Vol. 47, pp. 2189-2204

**Año:** 2017

Este artículo presenta una investigación enfocada en el comportamiento informativo de los padres de familia de niños con TEA en Carolina del Norte; particularmente se centra en el proceso de búsqueda de información relacionada al diagnóstico de sus hijos; y también en lo referente a la salud, desarrollo, educación y vida independiente de ello. Se realizaron cuestionarios anónimos a 935 padres para identificar sus fuentes de información, cómo buscaban y compartían la información obtenida.

Los datos indican que los padres muestran patrones similares de búsqueda de información en todo el espectro de edad, y que la disponibilidad de información disminuye a medida que los niños crecen. También muestra que los padres dependen en gran medida de las fuentes locales de información, prefiriéndolas por sobre fuentes no locales (como buscar en internet) para muchos tipos de información.

En general, este estudio indica que existen pocos estudios que examinen el comportamiento de búsqueda de información de los padres de personas con TEA, y asevera: "This study fills a gap current knowledge about information source selection, the availability of information sources, and information seeking behavior among parents of individuals with ASD" (Gibson, et al., 2017, p.2190).

Como conclusión apuntan a que la información es vital para los padres de familia, mientras crían niños pequeños y/o preparan a los más grandes para ser independientes. Para los padres de personas con TEA y otras discapacidades el panorama de la información es particularmente complejo, y para los padres que buscan y gestionan la información en nombre de sus hijos, a veces se encuentran con las dificultades que implica acceder a la información. Para esos padres, la falta de acceso a información de calidad ha significado reducir el bienestar y la calidad de vida de sus hijos, de ellos mismos y de sus familias. (Gibson, et al., 2017)

## **Information needs and behaviour of parents of children with autism spectrum disorders: parents' reports on their experiences and perceptions**

**Autoras:** Ivana Martinović; Ivanka Stričević

**En:** Information Research; Vol. 21, N° 4.

**Parte de:** Proceedings of ISIC: the information behaviour conference, Zadar, Croatia, 20-23 September 2016: Part 1.

**Año:** 2016

Este artículo presenta los resultados de un estudio llevado a cabo en Osijek-Baranya County (Croacia), cuyo objetivo era conocer las necesidades de información y comportamiento de padres de niños con TEA, se realizaron 13 entrevistas semi-estructuradas, en las cuales se utilizó una metodología cualitativa; se investigó qué necesidades de información tenían los padres antes y en varias etapas después de obtenido el diagnóstico, también interesaba conocer qué tipo de información interesaba a los padres, y qué fuentes de información utilizaban cuando realizaban búsquedas relacionadas al autismo, simultáneamente qué hacen los padres y a qué barreras se enfrentan al buscar, seleccionar y evaluar la información.

Los resultados mostraron que antes de recibir un diagnóstico e incluso antes de que las primeras sospechas de TEA en sus hijos aparezcan, muchos padres carecen de información y conocimiento sobre TEA y sus manifestaciones en el comportamiento de sus hijos, lo cual demoraría atención temprana en terapias y rehabilitación. En cuanto a la información más buscada por los padres, estas autoras indican que ésta refiere a servicios públicos y apoyo, terapias, rehabilitación, educación óptima para el niño, instituciones relevantes, asistencia profesional e inmediata respuesta en problemas diarios. Los padres se sienten confusos debido a que las fuentes de información que usan ofrecen diferentes soluciones. Finalmente, este artículo ofrece recomendaciones para futuras investigaciones, así como sus implicaciones en la práctica.

Algo para destacar de este estudio, y que coincide con otros antecedentes aquí expuestos, es la falta de investigaciones en esta temática de autismo y necesidades de información, y tal como señalan sus autoras Martinović y Stričević (2016):

So far there has not been any research on the information needs and behaviour of parents in Croatia. Accordingly, there is no research on the information needs and behaviour of parents of children with ASD in Croatia. It is completely unclear how parents of children with ASD obtain information in the decision-making process concerning their child's therapy and rehabilitation, what kind of information they seek, where they perform their searches, which information sources they use, how they assess the reliability of discovered information, which barriers they face when seeking information and if these barriers differ from those indicated in related studies conducted abroad.

Hay que mencionar, además el rol que juega la información para el bienestar de las personas diagnosticadas con TEA, y es justamente esto en lo que coinciden estos antecedentes, en el valor de la información para poder comprender mejor a sus seres queridos y cómo poder apoyarlos y brindarles una mejor calidad de vida, ya que en la mayoría de los casos las familias que se ven enfrentadas al diagnóstico nunca habían escuchado de él y mucho menos lo entienden.

Desde el punto de partida del diagnóstico, muchos padres se sienten perdidos y desbordados de inquietudes que no suelen ser resueltas en una primera instancia con los médicos tratantes y esto es lo que señala esta investigación:

Almost all of these parents, regardless of the length of the period from the moment of finding out about their child's diagnosis to the commencement of this research, revealed that they had not known anything about autism prior to the initial suspicion of their child's ASD. One parent asserted that he had heard something general about autism through media and another one that an acquaintance had an autistic child. One examinee revealed that both she and her husband were medical workers and despite that, none of them knew anything about autism. Moreover, most parents got frustrated by the fact that they did have a clue about autism when they began to notice some of their child's moods which they could not interpret.

Parents of children with an autism spectrum disorder need knowledge about autism. (Martinović y Stričević, 2016)

En resumen, esta investigación demuestra lo importante y necesario que resulta este tipo de estudios para conocer las necesidades de información de las familias que atraviesan este diagnóstico en sus seres queridos, pues la incertidumbre sumada a las múltiples interrogantes que surgen desde el momento de sospecha o diagnóstico de TEA deben ser atendidas de manera temprana y con información de calidad que permitan a las familias poder decidir de manera confiable sobre el presente y futuro de sus seres queridos para que puedan empezar las terapias y atenciones necesarias de manera temprana, pues como es sabido, mientras más temprano es el diagnóstico y la atención, mejor será el pronóstico en la vida futura de esa persona.

### **Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders**

**Autores:** N. Grant; S. Rodger; T. Hoffmann

**En:** Child: care, health and development; Vol. 42, Nº 1, pp. 125-134

**Año:** 2015

Este artículo presenta una investigación llevada a cabo en Australia en 23 padres de familia de niños diagnosticados con TEA, el objetivo del estudio fue conocer el proceso de decisión y las preferencias informativas presentes que seguían al diagnóstico. La metodología empleada fue cualitativa en donde se emplearon como herramientas de recolección de información entrevistas semi-estructuradas y los grupos focales.

Los resultados mostraron que los familiares se sienten abrumados por el volumen de información disponible, y que sus preferencias de información variaban según la etapa en la que se encontraban después del diagnóstico; al

mismo tiempo se encontró que los padres atraviesan por una fase de prueba y error al momento de elegir la mejor intervención para sus hijos; su confianza se incrementaba al sentirse más familiarizados con la condición de su hijo, tenían la oportunidad de explorar numerosas fuentes de información sobre el diagnóstico de sus hijos; y que si bien la confianza aumentó con el tiempo, la consideración sobre la efectividad o la evidencia que apoya las intervenciones se mantuvo en gran medida ausente durante todo su recorrido.

Se mantiene la postura en esta línea de investigación en donde es necesario realizar más aportes en esta temática, como indican los autores:

There is a gap in our understanding of how parents of children with ASD prefer to receive information and how they utilize the information obtained from various sources to inform their intervention decision making. This study aimed to explore how parents make decisions about ASD interventions and what sources and formats of information they use and prefer. (Grant, Roger y Hoffman, 2015, p.126)

Otro aspecto importante de este estudio es que se hace evidente que hay una necesidad de recursos que provean información adaptada que facilite la toma de decisiones en función de sus necesidades individuales y circunstancias; independientemente del formato es importante que la información proporcionada sea actual, relevante y precisa, además de estar basada en evidencia y ayudar a los padres a entender e interpretar la evidencia de la investigación. Estos materiales deberían animar a las familias a discutir las diferentes opciones respecto a los tratamientos y a los especialistas involucrados en el bienestar de sus hijos, así como también se debe tener en cuenta que estos materiales estén adaptados al nivel de comprensión lectora de cada familia, ya que no es lo mismo un documento técnico con una terminología compleja que uno más sencillo y amigable que acerque e introduzca a los padres con la información, ya que como ocurre en la mayoría de los casos no poseen los conocimientos técnicos, ni cuentan con un bagaje previo que los haya preparado para procesar esta información.

En definitiva, este estudio encontró que, al tomar las decisiones sobre intervenciones para sus hijos con diagnóstico TEA, los padres se embarcan en un viaje emocional y pragmático, el cual esta frecuentemente basado en ensayo y error; y tal como explican sus autores:

Parents accessed a range of information sources and had preferences for information provision that was influenced by their journey post diagnosis. Parents' understanding of the concept of research evidence was low, and the effectiveness of interventions was not considered during the decision-making process. This study highlights the need for parents of children with ASD to be supported to make informed intervention decisions. (Grant, et al., 2015, p.132)

### Sources of Information and Support Used by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders

**Autores:** Virginia H. Mackintosh, Barbara J. Myers and Robin P. Goin-Kochel

**En:** Journal on Developmental Disabilities; Vol. 12, N° 1, pp. 41-52

**Año:** 2005

Este artículo presenta un estudio con una muestra de 498 padres de niños con TEA, provenientes de todos los estados de Estados Unidos, así como también de Canadá, Australia, Nueva Zelanda, Inglaterra e Irlanda; se realizaron cuestionarios vía web e incluso 2 madres con niños con autismo participaron juntos a los investigadores para asegurarse que las preguntas y opciones de respuesta fueran claras y apropiadas.

De esta investigación resalta que claramente los padres sienten la necesidad de estar actualizados con los avances y actualizaciones sobre autismo y lo que podría ayudar a sus hijos. Esta búsqueda de información, sin duda, agrega una demanda de tiempo a los padres que ya tienen las manos ocupadas. Sin embargo, esta búsqueda de información también puede proporcionar un mecanismo de afrontamiento, permitiendo a los padres sentirse más informados y en control frente a las discapacidades de sus hijos. (Mackintosh, Myers y Goin-Kochel, 2005)



En conclusión, este estudio señala:

A question that remains unanswered is the degree to which the information parents receive is accurate and helpful. Parents are clearly hungry for information and support, and yet they likely receive both information and misinformation. With other parents, books, and websites outranking professionals as information sources, the validity of that information might be in question. Also unanswered is the perceived adequacy of parents' support. The top 5% said they used 12 or more sources of support, while the bottom 5% reported having no supports whatsoever. The number of supports cannot speak, however, to whether that support feels like 'enough. (Mackintosh, et al., 2005, p.50)

En resumen, en estos antecedentes se puede constatar la compleja tarea que implica para las familias con diagnóstico TEA, criar a un hijo que presenta problemas en la comunicación, dificultades en la interacción social, comportamientos desafiantes y un futuro incierto. Debido a que nadie puede decirle con seguridad a los padres qué futuro les espera a sus hijos o qué tratamientos deben usar; y que al momento de decidir qué es lo mejor en cuanto a la calidad de vida y bienestar de sus hijos, los padres se enfrentan a la súper abundancia de información mayoritariamente sin una preparación para evaluar y discernir qué fuentes de información son de calidad, y cuáles proporcionan datos confiables sobre tratamientos, alimentación, medicamentos, intervenciones educativas, etc. Como resultado, las familias sienten la responsabilidad y presión de estar informadas y preparadas para afrontar cada una de estas problemáticas en su vida diaria, tomando la que consideren como la mejor decisión.

## 4. OBJETIVOS

### 4.1. Objetivo general

Investigar el comportamiento informativo de los familiares de personas con TEA, para a través de ello conocer las diferentes necesidades de información que surgen en su vida cotidiana, las cuales pueden influir o no en la toma de decisiones con respecto al bienestar y calidad de vida de sus seres queridos; del mismo modo, se espera incentivar el surgimiento de investigaciones aplicadas sobre el comportamiento informativo y prácticas de información enfocadas en ésta y otras discapacidades que nos acerquen a sus realidades, permitiendo visibilizar los desafíos y obstáculos a los que se enfrentan, con el fin de concientizar a toda la comunidad para promover la inclusión, tolerancia y respeto de este colectivo. De este modo contribuir a promover la investigación y el conocimiento desde el área de la Bibliotecología, y en especial, del campo del Comportamiento Informativo, sobre la calidad de vida de personas con TEA, así como también de sus familiares y cuidadores.

### 4.2. Objetivos específicos

- ✚ Conocer las necesidades de información de los familiares y cuidadores de personas con TEA en Uruguay, a través de esta investigación, y promover estudios comparativos con estudios internacionales.
- ✚ Identificar cómo, y en qué medida influyen las necesidades de información en la toma de decisiones que involucran el bienestar de las personas con TEA y sus familias.
- ✚ Realizar una revisión de la literatura internacional sobre el tema.
- ✚ Aportar a la organización participante del estudio con los resultados de esta investigación con la finalidad de lograr mejoras en sus servicios y atención a sus usuarios.
- ✚ Visibilizar este trastorno, las dificultades que conlleva, el respeto y la tolerancia que deben existir en la sociedad hacia esta comunidad para

evitar que sean excluidos por falta de conocimiento de lo que implica vivir con TEA.

- ✚ Comprender los retos y barreras que aún se deben superar para lograr una verdadera inclusión en todos los aspectos, y en la calidad de vida de quienes están dentro de este espectro.

## **5. MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL**

### **5.1. Evolución histórica de Estudio de Usuarios**

La disciplina de Estudio de Usuarios atravesó una evolución histórica significativa en donde se vieron importantes acontecimientos que involucraron cambios conceptuales y de paradigmas, recorriendo diversos modelos y autores con sus propuestas y que influyeron en las tendencias actuales del comportamiento informativo.

Estos cambios se remontan a mediados del siglo XX en donde empiezan a surgir los primeros trabajos que informan sobre las actividades de la comunidad científica y su manera de compartir y buscar información, como bien señala González Teruel (2005), en 1948 se celebró la Royal Society Scientific Information Conference que marca el punto donde empieza a interesar cómo se utiliza la información desde una perspectiva más amplia, contemplando el uso de esta información en el área laboral de los usuarios, en especial de quienes se desenvolvían en las áreas de ciencia y tecnología.

Por lo tanto, en esta década (1940) los estudios de usuarios tienen su origen enfocado en las ciencias exactas y el ámbito científico; en la siguiente década (1950), se mantiene el lineamiento de investigar a la población científica, sus canales de información, y el uso que hacían de la misma y también de la información informal, con lo cual crecen estos estudios en ciencias aplicadas.

En la década de 1960 empiezan a surgir los primeros estudios enfocados en las ciencias sociales debido a que como indica González Teruel (2005): “Consecuentemente, con el desarrollo que tuvieron determinadas disciplinas de las ciencias sociales, y por lo tanto el aumento del volumen de publicaciones disponibles, comienzan a crearse los primeros centros de información especializados en estas áreas”.

Por ende, se intenta también conocer de mejor manera al usuario y al contexto en el que realiza sus tareas, se empiezan a utilizar técnicas de recolección de datos más concretas; un trabajo importante de esta época fue el que propuso la American Psychological Association (APA), en el cual a través de cuestionarios se indagó si las presentaciones de la reunión anual de la APA se enviaban después como publicaciones periódicas cuanto demoraban en publicarse o si no lo hacían nunca.

En 1966 se creó el John Hopkins Center for Research in Scientific Communication con el objetivo de investigar y conocer sobre el flujo de información, la comunicación, y más específicamente sobre necesidades y usos de información; por último, otro importante estudio de esta época fue el conocido como INFROSS (Investigation into Information Requirements of the Social Sciences) a cargo de Maurice Line; y tal como indica sobre este estudio emblemático al inicio de los años 70:

We attempted to study all main aspects of information need and use formal and informal alike. It is of course much easier to ask questions concerning the formal system than coercing the informal system, as it is 'harder', more easily identifiable, and more memorable [...] To explore informal communication more fully than we did would have required a much fuller use of interviews and of day-to-day observation. (Line, 1971, p.414)

En este contexto en la década de 1970 los estudios de usuarios introducen más área del conocimiento como objetos de estudio, y es en el año 1976 que se creó el CRUS (Centre for Research on User Studies) en la Universidad de Sheffield y gracias a la iniciativa y apoyo del Departamento de Investigación y Desarrollo de la British Library. (Stone, 1982, p.292)

El estudio más destacado que se desarrolló en este centro fue el INISS (Information Needs and Services in Social Services Departments), esto debido a los métodos y técnicas utilizados en el mismo, el cual tenía como objetivo conocer las conductas y hábitos en cuanto a la información de los trabajadores sociales británicos con la finalidad de determinar qué sistemas de información serían los más acertados

Tuvo varias etapas investigativas, iniciando con visitas a la institución y sus diferentes departamentos para conocer su estructura y organización, luego se realizó observación directa en algunos trabajadores con distintos cargos, para conocer la dinámica de trabajo y cómo satisfacían sus necesidades de información, realizaron algunas entrevistas a estas personas para recolectar más información y corroborar la información obtenida de la etapa de observación y finalmente con estos resultados se propusieron modificaciones y cambios con el fin de mejorar los servicios de información para atender sus necesidades de manera eficiente (Wilson, 1979).

Este estudio es importante porque se realizó con técnicas metodológicas cuantitativas y cualitativas, algo innovador en esta época en donde se habían enfocado en realizar estudios e investigaciones basadas solamente en técnicas cuantitativas, eso sumado a la población estudiada, trabajadores sociales, aportó con nueva e importante información para salir del área de las ciencias exactas. Como señala González Teruel (2005): “Es importante resaltar que el estudio INISS se basó en un estilo de investigación orientada a la acción. Es decir, cualquier hallazgo o descubrimiento no tendría sentido si no era convertido en acciones concretas para la mejora del sistema (action research)” (p. 53).

En la década de 1980 es cuando finalmente se da un cambio crucial en los estudios de usuarios, se cambia de enfoque de un sistema tradicional basado en los sistemas de recuperación de información a un sistema alternativo que toma como centro al usuario y su contexto, esto traerá también cambios en la metodología utilizada con anterioridad y el desarrollo de modelos que aportaron teorías y conceptos en esta disciplina.

En esta época se desarrollaron modelos teóricos como el Sense-Making de Brenda Dervin (1983) y el Information Seeking Behavior de Tom D. Wilson (1981), con lo que se da el gran cambio de paradigma, se pasa de un paradigma tradicional (centrado en los sistemas de recuperación de información) a uno cognitivo (toma en cuenta el contexto y la subjetividad de cada individuo); el usuario pasa de tener un rol pasivo en la recuperación de información a tener un rol activo que lo hace partícipe del proceso de búsqueda

y recuperación de la información, se pasa de un sistema orientado a los sistemas a uno orientado en el usuario.

El emblemático artículo de Dervin y Nilan (1986) puso en el escenario el concepto de *enfoques alternativos* y la perspectiva crítica de los *enfoques tradicionales*. Sin duda es el punto de partida de la denominación de este enfoque en los estudios de usuarios / comportamiento informativo, donde el ASK de Nicholas Belkin y el Sense-Making de Brenda Dervin serán ejes teórico – metodológicos centrales.

En la década de 1990 se continúa con las líneas de investigación desarrolladas en la década anterior, el contexto y la subjetividad del individuo sigue siendo de vital importancia, sin embargo en esta década se enfrentaron a un gran desafío que emergió con el surgimiento del internet y específicamente con el desarrollo y crecimiento de la Web, ya que desde este momento aparece la figura del usuario virtual, con lo que el usuario ya no siente necesaria la presencia del profesional de la información como intermediario para recuperar y acceder a la información; por ende debieron reajustarse los sistemas de recuperación de información y también los estudios de usuarios para tomar en cuenta y abarcar también a este nuevo usuario virtual.

Desde mediados de los años 90 y los años 2000 aparecen enfoques interpretativos (Case, 2012) o denominados contemporáneos (Araujo, 2012) que incorporan nuevas perspectivas con influencias de la fenomenología, hermenéutica, construccionismo social, la teoría de la acción, etcétera. En este nuevo contexto paradigmático, aparece la nueva denominación “*Information human behaviour*” con que pasa a denominarse este campo de la Ciencia de la Información:

Information Use Behavior consists of the physical and mental acts involved in incorporating the information found into the person’s existing knowledge base. It may involve, therefore, physical acts such as marking sections in a text to note their importance or significance, as well as mental acts that involve, for example, comparison of new information with existing knowledge. (Wilson, 2000, p.50)

Asimismo, en las últimas décadas, se incorporan ideas sobre *information practices* desde los teóricos de los países escandinavos, especialmente Reijo Savolainen y Talja, quienes contribuyen con enfoques etnográficos y la importancia de incorporar el análisis del discurso al estudiar las comunidades de práctica.

Por último, debemos destacar como indican Cunha, Amaral y Dantas (2015), aparecen los estudios sobre el impacto del concepto de acceso abierto en las comunidades científicas, también se estudia la influencia del periódico electrónico, el uso e influencia de las redes sociales, y otras investigaciones sobre el libro electrónico y la utilización de este tipo de documento.

## **5.2. Principales modelos de comportamiento informativo y prácticas de información**

A continuación, se presentan los principales modelos utilizados en el estudio del comportamiento informativo, específicamente se centra en las diferentes teorías planteadas por Belkin (Anomalous State of Knowledge: ASK, 1982); Dervin (Sense-Making 1983); Wilson (Conducta de búsqueda de información 1981, 1997, 1999); Savolainen (Everyday Life Information Seeking: ELIS, 1995).

Si bien las palabras, teoría y modelo vienen relacionadas e incluso suelen pasar como sinónimos, lo mismo suele ocurrir con las Metateorías, las cuales suelen ser confundidas o interpretadas como paradigma, sin embargo, no deben considerarse como tal pues cada una tiene su propia definición y alcance; según Bates: “It is important, first, to distinguish the terms metatheory, theory, and model. These concepts are often confused and used interchangeably. They should not be, as understanding the distinctions among them can help in thinking about theoretical aspects of LIS (Library and Information Science).” (Bates, 2005: 1)

Así mismo, González Teruel (2005) explica:

En cuanto a la relación entre modelo y teoría, Case (2002) opina que un modelo se centra en problemas más limitados que una teoría y, en ocasiones, preceden a



su desarrollo. Sin embargo, para Jäverlin y Wilson (2003) los modelos conceptuales pueden ser más amplios y fundamentales que una teoría científica ya que exponen las condiciones previas a una formulación teórica. De hecho, proporcionan las herramientas conceptuales y metodológicas para formular hipótesis y teorías. (p.95)

Si nos detenemos en cada uno, como metateoría se comprende a la Filosofía que está detrás de una teoría, nos enseña cómo debe ser investigado y pesado el fenómeno de estudio y nos permite crear una base sólida en el diseño de teorías; Bates (2005) indica también que usualmente se confunde el término metateoría con el de paradigma propuesto por el filósofo Thomas Kuhn (1996), en donde él considera al paradigma como la metateoría, la teoría, la metodología y el carácter distintivo, todos combinados para una disciplina o especialidad, por lo tanto el paradigma es más abarcativo y con un significado más amplio que la metateoría y a su vez la metateoría es el centro en cualquier paradigma y lo define en muchos sentidos.

La teoría puede ser vista como un conjunto de principios y suposiciones desarrollados en algún campo o disciplina, a su vez, Van House (como se citó en González Teruel, 2005):

Afirma que una investigación sin teoría es simple descripción” y esto mismo fue una de las principales críticas en las décadas previas a 1980 cuando los estudios de comportamiento informativo carecían de fundamento teórico para tomar fuerza como disciplina y desarrollar modelos y metodología propia, y la importancia de este radica en que como indica Bates (2005), en la mayoría de los casos, el significado mayor de la teoría se centra en la idea de un entendimiento desarrollado, una explicación, para algún fenómeno. (p.95)

Por último, los modelos son fundamentales a la hora de desarrollar una teoría, ya que brindan el marco de referencia para estudiar algún fenómeno, Bates indica:

Developing a model can often help in working through one's thinking about a subject of interest. Indeed, there is not always a sharp dividing line between a model and a theory about the same phenomenon. Models sometimes stand as theoretical beacons for years, guiding and directing research in a field, before the research finally matures to the point of producing something closer to a true theory. (Bates, 2005, p.3)

Por ello, podemos decir que, en la disciplina del comportamiento informativo, la mayoría de las teorías se consideran modelos, y si bien pueden permanecer así por años, cuando finalmente se desarrolle la explicación para el objeto de estudio se puede hablar de una teoría. Además, que se debe tener en cuenta que las teorías pueden ser superadas o reemplazadas por otras a lo largo del tiempo, incluso si han sido probadas puede darse el caso de que se desarrollen otras teorías que contengan una mejor y más profunda explicación del fenómeno en cuestión, aportando de esta manera con nuevos lineamientos en una disciplina.

Kulthau (como se citó en *González Teruel, 2005*):

En el caso de la Bibliotecología, para que un modelo contribuya al desarrollo de un marco teórico en esta disciplina debe:

- a) Comenzar llevando una situación al alcance de la mano, situando un problema dentro de un contexto específico, pero sin detenerse aquí.
- b) Debe continuar obteniendo los patrones que puedan ser generalizables a otros contextos, a menudo derivando en un modelo.
- c) Y, por último, hacer extensibles los patrones establecidos al descubrimiento y desarrollo de conceptos subyacentes que contribuyan al desarrollo teórico. (p 96).

### **5.3. Anomalous State of Knowledge (ASK)**

Este modelo fue desarrollado por Nicholas J. Belkin en 1977 e indica que el mismo fue propuesto dentro de un análisis explícitamente comunicativo del problema fundamental de la ciencia de la información, como “la comunicación efectiva de la información deseada entre el generador humano y el usuario humano,” (Belkin, 1978).

Belkin (2005) indica: “There exists a universe of texts that have been generated by a large number of human beings, and the actual communication begins when some person (the recipient) engages with one or more texts, thereby completing the communication system, and terminates it when some goal has been achieved” (p.44).

Según Belkin (2005), los generadores producen textos para ser leídos por los usuarios, esto se da en lo que se denomina nivel lingüístico; luego en el nivel cognitivo, los textos son comprendidos como representaciones de los estados conceptuales del conocimiento de sus generadores, tal como se modifican según sus propósitos, valores, intenciones, estructura de creencias, y conocimiento de los estados de conocimiento de los destinatarios potenciales.

Belkin sugiere que esta estructura subyacente sea considerada como la información asociada al texto; él además propuso que la razón para iniciar este sistema de comunicación podría ser comprendida como el nivel cognitivo, como el reconocimiento del receptor de un estado conceptual de conocimiento que es anómalo con respecto a algún objetivo y el deseo de resolver la anomalía.

El nombre del modelo (Estado Anómalo del Conocimiento), indica que existe un estado anómalo del conocimiento en el que se encuentra la persona que busca información; Belkin intentó demostrar que en este modelo la búsqueda de información está basada en las tareas desempeñadas por los individuos y que las necesidades y los procesos de búsqueda de información dependen de esas tareas. Para ser concluidas, esas tareas imponen requisitos de información que deben ser respetados (Cunha, et al., 2015).

Confrontado con una tarea, el individuo percibe las necesidades de información que reflejan su interpretación de los requisitos de información, el conocimiento previo y su capacidad de memorizarlos. Puede haber un vacío entre el conocimiento del individuo sobre la tarea y la percepción de los requisitos de la tarea. Ésta diferencia es la necesidad de información.

Entonces, en el modelo de Belkin el estado anómalo del conocimiento se da cuando en una primera etapa el individuo reconoce su necesidad de información al encontrar problemas en su estado de conocimiento, estos problemas pueden ser vistos como vacíos de información incertidumbres o incoherencias. Al interactuar con un sistema de recuperación de información para suplir su necesidad, el estado de conocimiento del individuo es

constantemente alterado y, en el proceso de búsqueda el usuario puede cambiar su estrategia, reevaluar sus fuentes y definir el fin de la búsqueda de acuerdo con sus motivaciones y demandas.

De hecho, Belkin (1982) indica:

In terms of the ASK hypothesis, this means that the user, attempting to realize a goal or solve a problem, recognizes that her/his state of knowledge is inadequate (anomalous) in terms of the goal; resolution of the anomaly will help to solve the problem. This, if we are able to obtain a statement of the problem, this may give us the data from which we can construct a representation of the ASK. (p.68)

Belkin (2005) apunta: "The ASK hypothesis has a clear relationship to information behavior in that it proposes a specific reason explaining why people engage in information-seeking behavior, and how the reason can be responded to through a person's interaction with information" (p.47).

## **5.4. Sense-Making**

Esta teoría se basa en el enfoque alternativo emergente en los años ochenta y tiene como una de sus representantes a Brenda Dervin, quien aportó con su modelo en el diseño y difusión de este enfoque, así como también contribuyó en el cambio de paradigma de un enfoque anteriormente pensado y centrado en el sistema (Tradicional) a uno totalmente centrado en el usuario con sus necesidades y contexto (Alternativo).

La denominación de alternativo fue propuesta por Brenda Dervin; y junto a Michael Nilan en 1986, bien indicaban que se observan seis categorías que ejemplifican el cambio del paradigma tradicional al alternativo, las mismas son: Información Objetiva versus Subjetiva, Usuario Pasivo versus Usuario Activo, Transituacional versus Situacional, Experiencias Atomistas versus Holísticas, Comportamiento Externo versus Cognición Interna, Caótico versus Individualidad sistemática, Investigación Cuantitativa versus Cualitativa.

Las anteriores categorías indican los principales cambios que se dan entre un paradigma y otro, en donde la información deja de considerarse como un objeto y se convierte en un proceso, ya que no todas las personas procesamos de igual manera la información y por ello es subjetiva; está ligada además al contexto de cada persona, no toda información es igual de útil o necesaria para todos los individuos, ya que la información es considerada como algo subjetivo, ya que ésta adquiere un sentido una vez que el usuario la interpreta, con un significado que no es constante ni igual a todos los usuarios. (González Teruel, 2005)

En el enfoque alternativo el usuario deja de verse como un ente secundario en donde primaba la importancia del sistema, de cómo el sistema recuperaba y entregaba la información, y en donde no se valoraba la satisfacción del usuario ni si esa información sería utilizada; para el enfoque tradicional lo fundamental era el sistema y no las necesidades de información de los usuarios, el proceso se daba cuando el usuario entraba en contacto con el sistema y finalizaba cuando se obtenía la información; por ello no tomaba en cuenta de dónde surgía esa necesidad, ni la motivación que estaba detrás de esa necesidad informativa; tampoco interesaba si la información obtenida era relevante o no, lo único importante era que el sistema cumpliera con el objetivo de brindar información, sin importar si el usuario haría uso de ella.

Los métodos alternativos de obtención de información tampoco eran considerados, por ende, si el usuario no consultaba al sistema formal, como por ejemplo a una base de datos o a un centro de información, no era posible conocer esas necesidades de información como latentes.

Según señala González Teruel (2005) el enfoque alternativo, en cambio, atiende al usuario y lo pone como centro, observando el contexto que determina y motiva las necesidades de información de los usuarios y también sus características individuales, sus aspectos cognitivos y afectivos, más allá del sistema que utiliza el usuario en su búsqueda de información. Todo esto

con el objetivo de conseguir una planificación y mejora en los sistemas de información. Se abordan las necesidades de información desde el usuario.

Además, como plantea Araujo (2012), es importante estudiar los comportamientos de los usuarios ante una ausencia de conocimiento, así como también, los pasos y estrategias que llevan a cabo en el proceso de búsqueda de información.

González Teruel (2005) también indica que se pasa de utilizar técnicas cuantitativas, principalmente el cuestionario, a utilizar técnicas cualitativas, como las entrevistas en profundidad y la observación; así se amplía la información que se va a obtener, ya que interesa saber el cómo, y se estudia el contexto y motivaciones del usuario, su conducta en la búsqueda de información y su propia percepción sobre dicho proceso de búsqueda (rol activo del usuario), y no sólo las demandas o usos de información.

Brenda Dervin plantea su teoría del Sense-Making en 1983, la cual conlleva al proceso de dar sentido; ésta del proceso de búsqueda de información constituido por tres elementos clave: una situación, laguna y uso.

Esta teoría es considerada como constructivista pues pone en el centro al individuo que busca información pero que además le otorga el sentido según su subjetividad y contexto, entonces la información sólo importa o logra consolidarse como tal una vez que el individuo la obtuvo, la procesó y la asimiló, considerando a este proceso como interno e inherente al individuo y no como algo externo a la persona como se venía haciendo en años anteriores.

La metáfora que utiliza Dervin explica muy bien el momento en el que se encuentra la persona que siente la necesidad de información en determinado tiempo y espacio y cómo va a sortear o superar las lagunas producto de esa necesidad de información, también es importante el uso o usos que haga la persona con ella; debido a que esta teoría utiliza esta metáfora de *situation-gap-use* para definir los conceptos fundamentales es que recibió algunas

críticas; sin embargo es una teoría ambiciosa por ir más allá de ser solamente un modelo aportando con su enfoque metodológico, y además es clave para entender no sólo la década de 1980 sino las líneas de investigación futuras en donde se hace un cambio de un paradigma cognitivo hacia uno social.

What Sense-Making Methodology has attempted to do is build an explicit methodological bridge between method and the possibilities for constructing alternative theories of information seeking and use. Sense-Making assumes that theories of Type 3 (theory for methodology) are required for reflexively addressing how theories of Type 1 (substantive theories) are enabled and constrained by theories of Type 2 (philosophical assumptions) and viceversa. (Dervin, 2005, p. 29)

## **5.5. Information Seeking Behavior**

Tom D. Wilson desarrolló un modelo que trata de explicar qué es lo que motiva a las personas a buscar información, el modelo se denominó “Conducta de búsqueda de información” (Information Seeking Behaviour, 1981); el mismo habla del individuo en un contexto determinado; las personas tienen necesidades básicas que pueden ser fisiológicas, afectivas, o cognitivas y de ellas surgen las necesidades de información, las cuales además se pueden ver limitadas al contexto de cada persona, o sea del medio en el que se desenvuelve un individuo y que muchas veces son estas mismas limitaciones las que motivan a iniciar el proceso de búsqueda de información o las que pueden evitar que el proceso se lleve a cabo.

Además este autor toma en cuenta que el individuo puede optar por satisfacer sus necesidades de información a través de otro tipo de fuente de información y no por la vía tradicional como sería una biblioteca, e incluso podría ser resuelto mediante la consulta a otra persona y no solamente a fuentes o sistemas de información conocidos; también plantea que una vez que el individuo adquiere la información puede hacer o no uso de ella y eso conlleva a su satisfacción o insatisfacción con la misma.

Estos elementos eran considerados en el enfoque tradicional en donde sólo interesaba que el sistema de recuperación de información funcione, pero no se centraban en el individuo, su contexto, ni en si la información fuese pertinente, tampoco por qué esa persona está motivada a encontrar cierta información y el proceso mediante el cual la obtiene.

En 1997 esta teoría es modificada por el propio Wilson quien alega que ésta necesitaba un marco de referencia más acorde para estudiar la conducta informativa:

However, the latest version of the model directs attention to theory that might be used to explore various aspects. Thus, the decision to take action to satisfy a need for information is related to stress-coping theory (Folkman, 1984), while the decision to search information resources is associated with risk-reward theory (Settle & Alerck, 1989) and with the theory of self efficacy (Badura, 1977). (Wilson, 2005, p.34)

Seguidamente Wilson (2005) explica que su modelo es un modelo muy general y que no solamente es amigable con la teoría que podría ayudar a explicar los aspectos más fundamentales del comportamiento humano, sino que también explicaría varios enfoques para el comportamiento de búsqueda de información; conjuntamente aclara que el valor de un modelo de este tipo yace en atraer la atención del investigador hacia la totalidad de la conducta informativa y mostrar cómo una investigación específica puede contribuir a la comprensión del conjunto.

Esta revisión del modelo con sus respectivos cambios o ajustes fue publicada por Wilson en 1999 en el "Journal of Documentation", y una versión anterior fue publicada en el "Information Processing and Management (1997); según palabras del propio Wilson (2005):

Wilson has also proposed that information-seeking behavior can be seen as goal-determined behavior and that the concept of problem solving provides a framework that can help to explain, for example, multiple search episodes, as the information seeker moves through the problem-solving stages of problem recognition, problem



identification, problem resolution, and solution statement. This model is also compatible with the 1996 framework, since it deals with the activities engaged in once the person has overcome the barriers to information seeking. These ideas are mostly fully elaborated in Wilson, et al., 2002. (p. 35)

Por último, es necesario comprender que el modelo de Wilson ha evolucionado a través del tiempo; Wilson (2005) concluye con que su Modelo General es menos una teoría que un marco teórico, sin embargo en su última manifestación la teoría juega un papel, ya que el Modelo apunta a vincular las teorías a la acción; por lo tanto, parece probable que el Modelo continuará evolucionando, mientras más investigadores lo usen como base para pensar sobre los problemas del comportamiento informativo humano.

## **5.6. Everyday Life Information Seeking (ELIS)**

Este modelo fue propuesto por Reijo Savolainen en 1995, y como su nombre indica es un modelo que apunta a la búsqueda de información en la vida diaria, por lo tanto, apunta al tipo de cosas o tareas que se hacen en la vida diaria como parte de nuestra rutina, sean actividades laborales, de recreación, de tarea del hogar, etc.

Según Savolainen (2005) el desarrollo de este modelo fue motivado principalmente, por la necesidad de elaborar el papel de los factores sociales y culturales que afectan la forma en que las personas prefieren y utilizan las fuentes de información en entornos cotidianos.

Planteó la hipótesis de que, aunque los individuos seleccionan y usan varias fuentes para resolver problemas o dar sentido a su mundo cotidiano, las preferencias de fuentes y los patrones de uso están, en última instancia condicionados socialmente. Por lo tanto, intentó abordar los fenómenos de ELIS como una combinación de factores sociales y psicológicos.

Según Cunha et al. (2015), este modelo enfatiza el papel de los factores sociales y culturales que afectan la preferencia y el uso de las fuentes de información. En este aspecto, el abordaje sociológico del modelo supera a los demás, al incorporar conceptos tales como: capital social y cognitivo, además de considerar como factor económico la salud del individuo. En consecuencia, los estudios empíricos han considerado que la clase socioeconómica afecta a los medios de consumo por persona. Esto significa también que, a largo plazo en la vida humana, este modelo se centra en lo que denomina estilo de vida (way of life) y en mantener el orden de las cosas (order of things).

Por ende, el factor central de este modelo es el estilo de vida (way of life), el cual proviene de la idea de Habitus desarrollada por Bordieu en 1984. Habitus puede entenderse como un sistema de pensamiento, percepción y evaluación social, internalizado por un individuo; puede verse como un sistema estable de planes gracias los cuales el individuo integra sus experiencias y evalúa la importancia de las diferentes elecciones, y en este caso puntual, por ejemplo, la preferencia por alguna fuente de información y sus canales.

El orden de las cosas (order of things) está constituido por las elecciones que hacen los individuos orientados por los factores que constituyen al Habitus; y tal como lo plantea Savolainen (2005):

'Things' stand for various activities taking place in the daily life World, including not only job but also necessary reproductive tasks such as household care and voluntary activities (hobbies); "order" refers to preferences given to these activities. Correspondingly, people have a "cognitive order" indicating their perceptions of how things are when they are "normal". Through their choices individuals have practically engaged in a certain order of things, and it is in their interest to keep that order as long as they find it meaningful. (p.144)

Savolainen (2005) indica que dentro de esos factores principales que involucran al concepto de estilo de vida (way of life) se encuentran la estructura del presupuesto del tiempo, el cual permite conocer la relación entre el tiempo de trabajo y de ocio, el modelo de consumo de bienes y servicios y la

naturaleza de los pasatiempos o hobbies. Todos estos factores se encuentran bajo lo que él denominó "Dominio de la vida" (Mastery of life), esto se debe a que el individuo no puede regular de manera natural o automática el orden de las cosas; por ello necesita esta preparación para hacerle frente a los problemas del día a día, ya que el dominio de la vida está vinculado con la resolución pragmática de problemas, y es aquí en donde entra la búsqueda de información como un componente integral que permite resolver la problemática entre las percepciones de "cómo las cosas están en este momento" y "cómo deberían estar".

Savolainen en 1995 definió 4 tipos principales de Dominio de Vida: 1) Dominio de Vida Optimista-Cognitivo, 2) Dominio de Vida Pesimista-Cognitivo, 3) Dominio de Vida Defensivo-Afectivo y 4) Dominio de Vida Pesimista-Afectivo.

El Dominio de Vida Optimista-Cognitivo se caracteriza por una fuerte dependencia de resultados positivos para la resolución de problemas; el Dominio de Vida Pesimista-Cognitivo aborda la resolución de problemas de una manera menos ambiciosa: existen problemas que podrían no resolverse de manera óptima; el Dominio de Vida Defensivo-Afectivo se basa en puntos de vista optimistas sobre la resolución de problemas, sin embargo, en la resolución de problemas y en la búsqueda de información dominan los factores afectivos. Por último, el Dominio de Vida Pesimista-Afectivo se puede definir como la expresión de indefensión aprendida. El individuo no confía en sus habilidades para resolver los problemas de la vida cotidiana. (Savolainen, 2005)

Este modelo apunta a la importancia del contexto y subjetividad del individuo, así como a su entorno social y su bagaje cultural, Savolainen (2005) explica que es igualmente importante el capital material, social y cultural (cognitivo) que posee el individuo y que ello determinará las condiciones básicas del estilo de vida y del dominio de vida, sin embargo, el estilo de vida o el dominio de vida no determinan cómo una persona busca información en situaciones individuales.

En resumen, el modelo ELIS provee un marco holístico para los factores sociales y psicológicos que afectan las preferencias de las fuentes de las personas en los contextos de la vida diaria. Adicionalmente, las relaciones entre el estilo de vida, el dominio de vida y el modelo ELIS pueden ser tematizadas con mayor claridad desde el punto de vista construccionista social: ¿Cómo se posicionan las personas como buscadores de información y usuarios en el discurso?, ¿y cómo construyen los problemas del estilo de vida y del dominio de vida como factores contextuales que afectan a ELIS? (Savolainen, 2005).

Con todo lo señalado con anterioridad, para este proyecto de investigación se optó por adoptar este enfoque ya que es el que mejor se adaptaría al considerar la individualidad y subjetividad de los seres humanos, su contexto social y cultural; y en este caso en particular se suman también las particularidades que poseen cada una de las personas con TEA, ya que justamente se trata de un espectro muy amplio en dónde ningún diagnóstico es igual a otro, ni tampoco lo son las personas dentro de este espectro, por lo tanto las necesidades de información de quienes cuidan y se hacen cargo de estas personas, pueden ser de lo más variadas y van a estar relacionadas e inmersas en aspectos de sus vidas diarias, sus rutinas y actividades cotidianas al cuidar a las personas dentro de esta condición; por eso se apunta a utilizar un modelo que contemple todo este tipo de situaciones.

## 6. METODOLOGÍA

Con el presente proyecto se espera encontrar respuestas a estas interrogantes para visualizar el panorama concerniente al comportamiento informativo de estas familias, también las dificultades que les rodean en cuanto a esto, por último, visibilizar la importancia que tiene la información en el bienestar y calidad de vida de las personas con TEA:

- ✚ ¿Buscan información los familiares de personas con TEA?
- ✚ ¿Cómo buscan, en dónde y qué hacen con la información, si es que la encuentran?
- ✚ ¿Afecta la información que encuentran en la toma de decisiones para el bienestar de sus seres queridos con este diagnóstico?
- ✚ ¿Qué dificultades encuentran al buscar información relacionada al diagnóstico de sus hijos?
- ✚ ¿Existen otros estudios sobre esta temática en el Uruguay o en el mundo?

La metodología empleada en esta investigación es cualitativa, aunque toma algunos aspectos cuantitativos, más que nada para los datos socio demográficos de la muestra como son: edad, sexo, nivel educativo máximo alcanzado.

González Teruel y Barrios Cerrejón (2012) explican:

En el caso de la metodología cualitativa no se busca la representatividad estadística sino la riqueza de la información recogida, por lo que la selección de los casos se realiza por medio de muestreo no probabilístico. Además, la recogida de datos se realiza conforme al objetivo de comprender la realidad que se estudia, por lo que el instrumento se adapta y moldea en el curso de la investigación. La información obtenida de este modo se analiza buscando la comprensión e interpretación de las realidades investigadas. (p.33)

Para la recogida de datos se utilizaron las técnicas de la entrevista y del incidente crítico; en cuanto a la entrevista la misma fue semiestructurada, lo cual quiere decir que si bien se contó con una guía de preguntas preelaboradas también se permitió a los entrevistados dar sus aportes de manera libre.

González Teruel (2005) indica que la entrevista permite la recogida de datos y tiene como instrumento al cuestionario, pero que existen significativas diferencias entre ellos, principalmente radica en que en la entrevista se cuenta con la figura clave del entrevistador quien interactúa con el entrevistado, pudiendo este realizar preguntas previamente formuladas (entrevista estructurada) o preguntas que surgen en el momento de manera más espontánea, sin ningún tipo de guía o pauta que dirija la conversación (entrevista no estructurada).

La importancia y ventajas que posee la técnica de la entrevista frente al cuestionario, es que se tornan más personalizadas, se puede solicitar al entrevistado grabar la misma para facilitar el posterior análisis de resultados, también se puede intervenir en el momento e ir resolviendo dudas que surjan o profundizar en alguna pregunta que haya resultado de gran interés; permite al entrevistado poder expresar no sólo con palabras sino también con lenguaje corporal, o con el tono de voz sus respuestas, esto es algo que se pierde en la aplicación de cuestionarios; en resumen, la aplicación de una entrevista personal puede significar mayor inversión de tiempo, pero los resultados que se obtienen son más detallados y toma en cuenta al entorno y subjetividad de la persona, brinda datos que no son perceptibles a través de técnicas auto aplicadas como el cuestionario.

En cuanto al incidente crítico González Teruel (2005) señala:

En el caso de los estudios de necesidades y usos, su aplicación se basa en la formulación, a un conjunto de usuarios, de una serie de cuestiones relativas a la última ocasión o a la más significativa en la que para el desempeño de su actividad necesitaron información adicional. De esta manera, se recogen los distintos incidentes críticos, entendiendo por incidente cualquier actividad humana

observable que es suficientemente rica en detalle como para permitir inferir predicciones acerca de los patrones de conducta futuros. El calificativo de crítico se le da, pues se trata de un hecho cuyas consecuencias son suficientemente claras para el observador. (p.145)

En el caso puntual de esta investigación se realizaron entrevistas semi-estructuradas a 5 informantes calificados de la organización, 1 entrevista semi-estructurada a una profesional de la salud, quien está por fuera de la organización Aletea, pero fue clave al momento de conocer la realidad del TEA en el país sobre todo desde el área de la salud; y por último se realizaron también 12 entrevistas semi-estructuradas a madres y padres de personas con TEA, quienes tienen cierto vínculo con la organización Aletea; ya que fue a través de la misma que se realizó el contacto con posibles interesados en participar en este proyecto; las entrevistas de los informantes calificados se realizaron durante febrero a abril del 2019, y a los padres fueron realizadas en el mes de agosto de 2019.

Todas las entrevistas fueron grabadas en audio previo consentimiento de los entrevistados, lo cual facilitó el posterior análisis de resultados, para todas las entrevistas se acordó el lugar y horario preferido tomando en cuenta la disponibilidad de cada uno de los entrevistados, y las entrevistas se intentaron hacer en su mayoría en lugares tranquilos y apartados de ruido y distracciones.

Ya que las pautas de entrevista son distintas para cada tipo de entrevistado, se los identifica de la siguiente manera: los informantes calificados (IC), la profesional de la salud (PS) y los padres (E).

Dentro de las pautas de la entrevista a los padres (véase Anexo 3) se incluyó la técnica del incidente crítico el cual permite a los entrevistados recordar cuándo fue la última vez que buscaron información y los pasos que siguieron para conseguir los resultados de su búsqueda.

Una vez finalizadas las entrevistas, las mismas fueron transcritas y su contenido trasladado a un procesador de texto (Word), luego se procedió con el

análisis de resultados de cada una de ellas utilizando planillas Excel. Se dividieron en bloques o secciones y se categorizaron las respuestas en categorías (temas) y subcategorías (subtemas) para la presentación de resultados y conclusiones.



## **7. ANÁLISIS DE RESULTADOS**

### **7.1. Análisis de entrevistas a informantes calificados (Aletea)**

Al iniciar esta investigación se realizaron entrevistas a informantes calificados pertenecientes a la organización Aletea, con el fin de conocer cómo está compuesto su equipo técnico, los servicios que prestan, qué público abarca, qué actividades realizan. De igual manera interesaba descubrir cómo surgió esta organización y quiénes la crearon.

Aletea (2018) en su página web indica:

ALETEA es una organización (con Personería Jurídica en trámite en el MEC) conformada por familiares y profesionales reunidos con el objetivo común de trabajar por la inclusión social de las personas con Condición del Espectro Autista, desde una visión enriquecedora para toda la sociedad que parte del convencimiento de lo mucho que las personas con Condición del Espectro Autista (CEA) tienen para aportar. Nuestro trabajo se centra en la información, capacitación, intervención terapéutica individualizada y grupal, apoyo, asesoramiento y generación de espacios inclusivos. Con una filosofía de trabajo integral y global, pretendemos llegar a toda la sociedad, independientemente de su nivel cultural, socioeconómico, político y/o religioso; asimismo nos proponemos abordar la inclusión en todas las etapas de la vida, desde la primera infancia hasta la tercera edad, brindando en cada franja etaria los apoyos requeridos para la inclusión y la calidad de vida.

Como punto de partida, después de contactar a la organización, se consiguió coordinar una primera entrevista con una de las fundadoras y parte del equipo directivo. Gracias a este primer encuentro se lograron los demás contactos para coordinar las siguientes entrevistas, las cuales se llevaron a cabo entre febrero y marzo del 2019.

Se diseñó la entrevista con 14 preguntas abiertas y cerradas, o sea, una entrevista semi-estructurada. Se aplicó la misma entrevista personal a los 5 entrevistados, sus respuestas fueron grabadas en audio para un mejor análisis

posterior de los resultados. Previo a la realización de las preguntas se explicó a los entrevistados a modo introductorio, en qué consistía la misma, el objetivo y la importancia de realizar este tipo de investigaciones.

**Tabla1. Códigos sobre Informantes Calificados (IC):**

<b>Código</b>	<b>Profesión / Actividad Laboral</b>
<b>IC1</b>	Integradora Social
<b>IC2</b>	Pediatra
<b>IC3</b>	Acompañante Terapéutico, Entrenador de Natación y Asistente Personal
<b>IC4</b>	Odontóloga/Odontopediatra
<b>IC5</b>	Arquitecta

Al preguntar sobre la cantidad de personas que se atiende en esta organización, tienen dificultad para llevar a cabo un cálculo, debido al ser las redes sociales las vías por donde reciben gran parte de las consultas: Facebook, Instagram y una página web. Asimismo mencionan los *Talleres de Padres*, como su nombre lo indica son talleres para padres, de carácter mensual en donde se reúnen las familias que desean acceder a información y satisfacer sus dudas, pues tratan diversos temas relacionados al diagnóstico de sus hijos, y los talleres son realizados por otros padres de familia que tienen hijos con TEA y que ya han pasado por todo lo que el diagnóstico implica, además de recibir capacitaciones continuas que los permiten estar preparados para compartir sus conocimientos y experiencias con los demás. En los Talleres también colaboran los profesionales que si bien no tienen familiares con TEA deciden por cuenta propia formarse en el tema y contribuir desde su área para resolver las dudas de las familias y para aportar a sus profesiones con sus pacientes.

En general, la mayoría da un aproximado de 100 familias que asisten a los *talleres de padres para padres*, la IC1 me indica que hay 2 grupos de estos talleres en Montevideo y 1 en Atlántida, Canelones; mientras que la IC5 indica que reciben alrededor de 10 consultas por día a través de las redes sociales, pero que de estas no todas provienen de familiares, sino también de interesados por las capacitaciones que se brindan.

También, la IC1 señala que hay familias atendidas en la escuela de fútbol inclusivo que realiza la organización, que tiene 2 grupos: uno infantil y otro para adolescentes, y que aquí el alcance de familias llega de 15 a 20 familias; además el IC3 también aporta que en los 3 meses que lleva trabajando voluntariamente en esta organización ha recibido 10 solicitudes de padres que desean obtener información sobre el diagnóstico de sus hijos, y alrededor de 40 a 50 solicitudes por parte de distintos profesionales que desean capacitarse en este tema.

Sumado a esto, los entrevistados explican que Aletea está conformado por 22 personas que integran el Equipo Técnico de la organización, todos con distintas profesiones y/o aptitudes, con o sin familiares con TEA, pero todos unidos con un fin común que es ayudar a las familias a atravesar los obstáculos y dudas que surgen desde el diagnóstico de TEA; indican también que están divididos por departamentos según sus habilidades e intereses.

En cuanto a si atienden sólo diagnósticos de TEA o si trabajan con otras discapacidades todos indican que mayoritariamente trabajan con diagnósticos de TEA pero que han tenido casos en donde el TEA no es el diagnóstico primario, y también con familias que tienen diagnóstico incierto lo cual es más difícil de transitar al momento de buscar tratamientos, terapias y demás apoyos.

Hay muchas familias que todavía no tienen diagnóstico para sus hijos, o sea que no hay un diagnóstico claro, porque ese es otro tema llegar al diagnóstico en muchos casos es un periplo, y después bueno, hay un montón de niños que no tienen lo que es un autismo idiosincrático, o sea no es el diagnóstico primario el de

autismo sino que el autismo es comórbido a otro diagnóstico primario que es, no sé: Síndrome de Down, microcefalia, parálisis cerebral, o sea que en realidad sí tienen diagnóstico de TEA pero no es el diagnóstico primario, es un diagnóstico secundario ligado a un diagnóstico primario diferente. (IC1)

La siguiente pregunta se planteó para conocer mejor a la población que se acerca a este organismo, y refiere a la edad y sexo tanto de personas con TEA como de sus familiares; si bien no tienen estadísticas pudieron contestar que la mayoría de personas con TEA que se acercan a este organismo a través de sus familias son varones y que el rango de edad se sitúa mayoritariamente hasta los 10 años, por lo cual atienden sobre todo diagnóstico que se dan en la primera infancia, y que en menor medida en adolescentes y adultos.

Primera infancia hasta los 10 años aproximadamente, después si bien hay familias con hijos púberes o adolescentes y algunos adultos que participan en los talleres de padres son minoría, la mayoría son niños pequeños o sea de primera infancia y hasta los 10 años como mucho que son como los que necesitan más contención y apoyo, y están, muchas familias son del primer tiempo post-diagnóstico que están como muy perdidos en cuanto a todo, en cuanto a trámites administrativos, en cuanto qué tipos de terapias buscar, en cuanto a cómo hacer los trámites para obtener las ayudas. (IC1)

Sin embargo, en cuanto a la incidencia del diagnóstico tomando en cuenta el sexo la IC1 explica:

En realidad, la prevalencia nos dice que en cuanto a género es 4 a 1, que cada 4 varones 1 niña, pero esto hay que tomarlo con muchas pinzas, porque de hecho hay grupos de investigación en Argentina, sobre todo, un grupo que, una organización que se llama Mujeres TEA que está haciendo unas investigaciones muy interesantes y bueno nos están diciendo que esos datos están falseados, ¿Por qué? Porque las niñas presentan otro tipo de características que los niños no presentan o sea que las características idiosincráticas del autismo en el género femenino son diferentes; por lo tanto, se sabe que a las niñas en general, salvo los casos más severos, se las diagnostica mucho más tarde, a partir de los 8, 9 años, y que, los casos más leves incluso hay un montón de mujeres adultas que han sido diagnosticadas de adultas y, pensá también que todas las herramientas de evaluación para diagnóstico están diseñadas con forma a un perfil masculino, por

lo cual muchísimas de las niñas vuelan debajo del radar no se les detecta; entonces ahora se están adaptando herramientas de evaluación, no acá en Uruguay que estamos como bastante atrasados con respecto a todo esto, pero en muchos lados, o sea que nos va a llegar en algún momento, que los test y las herramientas de evaluación sean adaptados al perfil femenino, con lo cual se espera que en los próximos años esta prevalencia cambie, que ya no sea 4 a 1 que sea 3 a 1 o 2 a 1 o quizás 1 a 1.

Lo anterior se respalda con lo que indica el IC3:

El percentil de personas de la población con TEA que hay viene a ser aproximadamente una mayoría de un 70% hombres con un 30% mujeres. El autismo en el caso de las niñas es menos común, pero hoy en día se ve más, antes no había tantas chicas diagnosticadas, generalmente se ha visto que tienen autismo pero de alto rendimiento, o sea logran cumplir y generar actividades autónomas, incluirse y ser profesionales, cosa que en la mayoría de los varones no se ve tanto, o sea los casos severos se ven generalmente en los hombres; también tenés una población que hoy en día es más frecuente ver hermanos, o sea la fraternidad dentro de chicos con autismo que antes no era común, e incluso hoy en día se diagnostica con autismo niños que no estaban diagnosticados debido a que sus diagnósticos eran de los años noventa, año 95, y no había profesionales específicos para diagnosticar o están diagnosticados dentro del TGD que es Trastorno General del Desarrollo, y eso complica mucho los números.

En cuanto a los familiares la mayoría de entrevistados concuerda en que más se acercan mujeres a su organización (IC1, IC2, IC3, IC5), mientras que el IC4 indicó que esto es equitativo pues se acercan en igual número hombres y mujeres; en cuanto a la edad indican generalmente que van desde los 20 a los 40 o 50 años.

Cuando se les preguntó qué servicios o actividades brinda esta organización, todos indican que se realizan talleres, charlas y capacitaciones en instituciones educativas, recreativas y deportivas que les solicitan, se realizó el *Curso de adaptaciones curriculares* dirigido a docentes en el 2018 y se realiza en el presente año el *Curso de Acompañante Terapéutico en Trastorno del Neurodesarrollo*, talleres cortos y capacitaciones dirigidas a profesionales y

familiares a lo largo del año. Asimismo, cuentan con espacios inclusivos como la *Escuela de fútbol*; y la *Campaña de comunicación y marketing* como la que se llevó a cabo en el marco del día 2 de abril conocido como el “*Día Mundial de Concientización sobre el TEA*”.

Tenemos los talleres de padres, tenemos los espacios inclusivos que son de la Escuela de fútbol, que tenemos en realidad tres espacios, uno para niños y niñas, otro para jóvenes, y ahora vamos a abrir otro espacio más en la Ciudad de la Costa, o sea para poder tener más espacio territorial abarcado digamos. Después hacemos la parte de capacitación para los acompañantes terapéuticos, y por ahora estamos haciendo esto. Y bueno, y además tenemos toda la movida en la parte de Comunicación y Marketing que es todo el tema de las campañas publicitarias, que justamente apuntan a visibilizar todo el tema no, que eso como que estamos como que, siempre haciendo, ahora estamos con la campaña del 2 de abril y bueno. (IC5)

El equipo técnico de esta organización se compone de alrededor 21 personas las cuales son de diversas áreas, algunas de las mencionadas son: Arquitecta, Pediatra, Psicóloga, Maestra de Primera Infancia, Odontopediatra, Acompañante Terapéutico, Enfermera, Técnico de Deporte, Trabajadora Social, Integradora Social, Cocineros y Árbitro de Fútbol. De ellos, algunos son familiares de personas con TEA mientras que otros no, y participan con el afán de involucrarse y ayudar a las familias a transitar este camino y resolver las dudas que se les presenten y también pensando desde su profesión, para aportar y poder atender mejor a sus pacientes, como en el caso de una pediatra y una odontóloga que son parte del equipo y quienes no tienen familiares con este diagnóstico.

Dentro de ella están organizados en diversos departamentos que se encargan de distintas actividades y tareas de la organización, como son: comunicación y marketing, recreación y deporte, inserción laboral, vida independiente, etcétera.

Todos los informantes calificados indicaron que intentan reunirse una vez al mes, si bien esto se dificulta al ser una directiva numerosa en donde algunos de sus miembros viven en el Interior, tratan de que los encuentros sean al menos mensuales. Para facilitarlas pueden darse reuniones por departamento de trabajo; de la misma forma, *los talleres de padres para padres* se desarrollan una vez al mes de manera presencial en lugares que les son cedidos para esta finalidad, y también tienen grupos de WhatsApp en donde resuelven dudas e inquietudes que puedan surgir de estos encuentros o en la vida cotidiana.

Los informantes calificados explican que esta organización surgió por la necesidad de contar con un lugar que preste talleres a padres, que realice actividades y que ayude a lograr una sociedad más inclusiva sobre todo para niños y para jóvenes con TEA, quienes tienen incluso menos espacios y actividades, ya que esto reflejaba algunas carencias para integrar a las personas con TEA; junto con el hecho de que no se sentían representados por las asociaciones ya existentes.

En relación con lo anterior dicho la IC5 señala:

Dificultad por ejemplo para encontrar un centro educativo, o por ejemplo para ir a jugar al fútbol, o sea no tenés un lugar, porque ta, porque si no sabés jugar al fútbol ya no te dejan, entonces como que bueno los espacios que creamos son para todos los niños no sólo con discapacidad, la idea es generar espacios donde puedan asistir todos, porque la idea es, nosotros al menos en nuestra organización creemos que no podemos hacer una selección digamos, tienen, para nosotros tiene que ser, una sociedad crece si conoce todo verdad; y la riqueza se da justamente cuando los chicos con TEA están con los chicos neurotípicos o con un niño con silla de ruedas, y me parece que ahí hay crecimiento para todos, por eso, en realidad no existen muchos espacios así, es ese el tema.

Desde su creación en el 2017 como organización hasta ahora se han enfrentado a diversas dificultades ligadas sobre todo al aspecto económico, con lo cual se ven limitados a la hora de llevar a cabo sus proyectos y actividades; los informantes calificados indicaron que tiene

planificados muchos buenos proyectos pero mientras no consigan fondos no los pueden realizar, por ello siempre buscan maneras de recaudar fondos o apoyan por propia iniciativa, de todos modos son conscientes que a pesar del obstáculo económico siempre realizan actividades sin fines de lucro, como: talleres, cursos, capacitaciones y demás, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

Otra de las dificultades a las que se ven enfrentados está relacionada con la falta de tiempo libre disponible para participar de manera voluntaria con la organización pues todo tienen sus trabajos, familias y actividades personales que los ocupan en su día a día, en especial quienes son madres y padres de personas con TEA tienen un plus en cuanto a exigencia, preocupaciones y actividades cotidianas.

Como se indicó, esta organización realiza diferentes actividades de las cuales se encargan los mismos miembros de la directiva quienes aportan no sólo desde su importante rol como madres y padres de personas con TEA, sino que también se han formado y especializado en este tema para brindar una visión más profesional por ejemplo en los talleres de padres para padres cuentan con conocimientos en Trastornos del Neurodesarrollo, adaptaciones curriculares, atención temprana, odontología y autismo, y también con otras técnicas y métodos de trabajo específicas. Más aún siempre que se presenta la oportunidad invitan a otros profesionales que no pertenecen a la organización pero que desean compartir sus conocimientos para participar en estas propuestas; por ejemplo, tal como explicaron los informantes calificados el año pasado realizaron un seminario de educación inclusiva y se encargaron de traer a dos reconocidos expertos en la materia con lo cual siempre están en constante capacitación y actualización de conocimientos, lo cual les permite orientar lo mejor posible a las familias en los talleres o en sus dudas puntuales.



Las actividades surgen tanto desde los departamentos de esta organización como desde la propia directiva y se analizan según las necesidades que se vayan presentando; también hay ocasiones en donde las ideas o necesidades de realizar una actividad o un taller específico provienen desde los mismos padres que acuden a los talleres para padres, por ejemplo en el grupo de padres con hijos pequeños necesitan enfocarse en actividades de habilidades sociales, mientras que desde el grupo de padres de jóvenes y adultos surge la necesidad de realizar actividades más enfocadas en la inserción laboral.

En cuanto a la perspectiva que tiene los informantes calificados en si los familiares buscan información, si la encuentran, qué hacen con ella, cómo la comparten o demás, ellos afirman que sí se busca información pero que representa un problema el que los familiares muchas veces no saben filtrarla y pueden encontrar fuentes no fiables, por lo que intentan acompañarles en el proceso de resolver sus dudas brindándoles el panorama completo para que luego sean ellos quienes tomen la decisión de qué les es útil. En cuanto al bienestar de sus seres queridos, indican también que la información que obtienen los familiares la comparten siempre en los grupos de WhatsApp que tienen en donde también están incluidos algunos miembros de la organización, y que esta información es de todo tipo, no se limita a cuestiones técnicas, de salud, educación, y demás sino que incluso se comparte información cotidiana sobre lugares, actividades, trámites, tratamientos, logros de sus hijos, dificultades y demás, por lo que se genera el sentimiento de pertenencia a una gran familia en donde todos pueden apoyarse y contar con alguien.

Ellos buscan por su cuenta información lo que pasa es que la mayoría de la información la buscan en internet, internet es una cosa muy maravillosa pero que es muy necesario tener a alguien que te oriente en cómo filtrar toda esa información, porque en internet publica cualquiera, y bueno entonces hay gente nos consulta sobre determinados tipos de terapias con las cuales nosotros no estamos de acuerdo ni apoyamos, entonces nosotros lo que hacemos es darle nuestra visión de porqué ese tipo de terapias no está avalada científicamente,

porque hay mucho chanta también a la vuelta, entonces, pero siempre nuestra visión y nuestra filosofía es como muy respetuosa, si después de nosotros darte determinada información tu seguís pensando que ese es el tipo de intervención terapéutica que querés aplicar con tu hijo o con tu hija no te vamos a decir nada, simplemente te vamos a aportar los conocimientos que nosotros sabemos o buscar estudios científicos y demás que te digan si esto que tú estás valorando como terapia está avalado, si hay estudios de que haya dado buenos o malos resultados, y demás. En los grupos de taller de padres comparten muchísimo, muchísimo, comparten links, desde links de estudios científicos, artículos y demás, hasta una mamá que encontró una peluquería a la cual pudo llevar a su hijo que era una peripecia que le cortaran el pelo, y encontró que en esa peluquería hay profesionales muy pacientes muy amables que no le hicieron problema, y que sé yo, y lo comparte con otras familias que tengan el mismo problema para que sepan que existe ese recurso, por ejemplo, o un club deportivo donde han tenido buena experiencia y no les han puesto barreras y demás también lo comparten. (IC1)

Sí, es complicado el tema de la información, porque llegan muchas consultas de papás desorientados, muchas, y o sea como que los médicos no les pueden orientar bien, con muchas dudas, depende también de la mutualista en la que estén, pero sí es difícil el tema de la información, como que no está muy ordenada me parece a mí como que no hay un protocolo a seguir digamos, hay algunos médicos que lo aplican y que orientan bien a los papás y hay otros que no, y a veces llegan las cosas como desordenadas, no saben si tienen que hacer una cosa primero si tienen que ir al fonoaudiólogo, ese tipo de cosas como que a veces, bastante enredado se presenta en realidad, igual creo que estamos mejor ahora, mi hijo tiene por ejemplo 11 años, y cuando yo empecé era medio caótico, depende un poco del padre cómo es, yo porque bueno soy como muy tabulada y me parecía que primero tenía que hacer esto, como que me fui ordenando sola, pero realmente lo hice sola, no tuve una persona que me guiara, que me dijera primero haces esto, después esto, después esto, para poder llegar a qué hacer. No sé, ahora me parece que está mejor. (IC5)

Finalmente, los informantes calificados concuerdan con que es necesario contar con protocolos médicos específicos de TEA en donde se pueda orientar mejor a los padres en cómo ayuda a sus hijos en qué consiste el diagnóstico, dónde acudir, qué grupos de apoyo existen, etcétera. Por el lado de la educación, que se prepare mejor a las docentes, directoras y al sistema educativo en general para recibir a todos los niños por igual, ya

que la problemática de inclusión educativa está latente y representa serios problemas para estas familias; asimismo creen necesaria una mejor intervención por parte del estado en donde estas familias no se vean limitadas por el aspecto económico a poder adquirir las terapias ayudas requeridas para sus hijos, pensando en que el futuro de estos niños y jóvenes dependerá en gran medida en las intervenciones y posibilidades que se les presenten mientras crecen.

Protocolos claros, o sea nosotros teníamos la idea desde Aletea que no lo pudimos hacer hasta ahora y nos encantaría, o sea habíamos hablado en su momento el año pasado de hacer tipo una pequeña guía, y hacérsela llegar a todos los pediatras del país, con el protocolo de pasos tanto de qué tipo de profesionales, quiénes están indicados para diagnosticar, cuál es la población correcta para diagnosticar, cuáles son los pasos de los trámites estatales que deben seguir para conseguir las ayudas, o sea como un pequeño tríptico donde estuviera muy clara y precisa la información que los padres precisan y que muy pocos adquieren del pediatra; porque en realidad el pediatra no diagnostica pero del neuropediatra o del psiquiatra en realidad, o sea te dan el papelito, o ni siquiera el papelito, te dan la información de tu hijo tiene esto y manejáte, o sea te vas de ahí, salís de ahí con la mochila de cinco toneladas que no sabés ni para dónde agarrar. Entonces creíamos que era fundamental tener toda esa información organizada, no en un manual ni en un libro, sino en una cosa muy sencilla como un tríptico que se pudiera instrumentar con la Asociación Uruguaya de Pediatría o con el Ministerio de Salud, para hacerles llegar a todos los pediatras del país, que son los primeros agentes de detección en realidad, a los CAIF a todos los centros que son como de detección, que son centros educativos de primera infancia, los jardines, o sea tener estos trípticos hechos y poder, lo que pasa es que claro, primero organizar la información de forma que quedara visualmente clara, que no fuera un mazazo, y después bueno ta, los costos de impresión, son muchas impresiones, y cómo los hacemos llegar; porque bueno nosotros podemos abarcar un radio de gente, nos podemos contactar y cubrir todos los pediatras de Montevideo, ta, pero ¿cómo le hacemos llegar a un pediatra en Artigas? entonces era como buscar la vuelta para cómo poder hacer viable eso. (IC1)

Desde mi punto de vista que es más vinculado al tema de la salud, hay que mejorar el diagnóstico, hacerlo por supuesto que en forma más precoz, y además, como que haciendo las cosas que se deben hacer porque los diagnósticos se

hacen de todas formas: más o menos, bien, terrible, depende del profesional que te vea si hace un buen informe o no, qué técnicas de evaluación, etc., eso por un lado; y después también lograr que la intervención sea la mejor, la que cada niño necesita, y no siempre lo que brinda BPS, pone psicomotricista para todos y a veces no es eso lo que ese niño necesita, y ¿quién?, ¿qué fonoaudiólogo?, ¿qué psicomotricista?, ¿saben trabajar con estos niños? Muchos no, porque ni siquiera están formados como les pasa a las maestras también, les pasa a los pediatras también. (IC2)

Para mí se necesita mucha información, a nivel sobre todo de centros educativos, se necesita más inclusión; noto que los centros educativos no están capacitados como para poder incluir bien a niños con TEA; un niño con TEA es un niño con discapacidad y noto que a nivel de maestros y a nivel de institución no están capacitados o adaptados para poder cumplir con la inclusión que es lo que nosotros queremos. (IC4)

Primero que nada para que los papás lleguen a buen puerto y rápido porque en realidad esto es un tema de rapidez del diagnóstico para mí debería haber un buen protocolo que el médico aplique, que creo que lo hay pero no sé si está específico para TEA y eso en la parte de salud, eso básico; después en la parte del Estado debería haber más dinero para que pudiéramos acceder de manera más fácil a todo, porque en realidad es todo un tema acceder a una pensión o acceder a una ayuda extraordinaria para que puedan hacerle psicomotricidad o fonoaudiología; después con respecto a la parte de educación eso hay que tratar de que el Estado capacite mejor a los docentes y que los docentes estén preparados para recibir a todos los niños por igual, y bueno, y después puedo seguir, porque bueno; para mí en realidad en todos los ámbitos se necesita más cosas para que funcione. En la parte de recreación por ejemplo de deporte vos no tenés posibilidad de ir a un Club por ejemplo, porque si el niño no se sabe vestir solo, en el Club por ejemplo te hacen problema si tiene que ir el padre a ayudarlo a vestir, entonces es como que no hay nada preparado en realidad, todo lo tenemos que discutir, que pelear; igual creo que lo más importante sería que hubiera desde el Estado una ley que ampare a los niños con TEA, a los niños, jóvenes y adultos con TEA para que desde ahí, viste que haya un paquete que diga que bueno este niño tiene esto, necesita esto y con ese dinero tiene que hacer esto, entonces vos ahí podés pensar, podés ir a una institución educativa diferente o lo que sea; el problema es que vos tienes un problema y en realidad sabés cuáles son las soluciones de ese problema, pero cuando ves cuánto te cuesta solucionar ese problema empezás a eliminar cosas y empezás a quedarte con lo imprescindible,

como hacemos todos cuando no tenés el dinero, entonces ta, ahí es donde empiezan las cosas más o menos, y empezás al más o menos y bueno, y empezás al manotazo a decir bueno ta, no voy a aquel psicólogo pero voy a aquel porque es un poco más barato, cuando en realidad estamos hablando que es la salud, y además es el futuro del niño, porque el niño ese, nosotros todos sabemos que estos niños, depende la estimulación que vos le hagás, cómo va a ser su futuro; entonces estos niños tienen que tener una estimulación apropiada para ellos, para cada uno, porque además cada uno es distinto, entonces es tanta la diversidad que claro es difícil poder saber si está por el camino correcto o no, además pasa, ya a mí me ha pasado hasta ahora, yo ahora acabo de cambiar de terapeuta, o sea porque ves que no funciona y bueno, voy a ver si puedo ir para otro lado, no sé, es muy complejo el tema de lo que falta, de todo lo que falta recorrer todavía. (IC5)

## **7.2. Análisis de entrevista a Profesional de la Salud**

Para esta investigación se entrevistó también a una pediatra con una amplia trayectoria profesional, quien además es investigadora, docente de la Facultad de Medicina, asistente de una clínica pediátrica e integrante del proyecto “ECHO Trastornos del Espectro Autista”. Al igual que en todas las entrevistas realizadas ésta fue semiestructurada y con el audio grabado previo consentimiento de la persona.

Esta entrevista puntual permitió obtener cierta información sobre la realidad del Autismo en Uruguay, presentando datos sobre la prevalencia, incremento de diagnósticos y a situación actual en la que se encuentra la investigación sobre TEA en el área de la salud.

La entrevistada indicó que actualmente no existen estudios de prevalencia sobre TEA en el país ni en la región, además que se hizo una encuesta denominada “Encuesta Real” el año pasado en la que participaron varios países de la región incluido Uruguay, aunque no es una encuesta de prevalencia, sino más bien una encuesta realizada a padres, siempre se basan en datos de prevalencia que se publican mundialmente.

En cuanto a la prevalencia del autismo según el sexo la entrevistada aclara:

En realidad, está en todos lados es lo que dice la literatura, pero en la práctica clínica vemos que son, hay un predominio claro de varones respecto a niñas, si bien ahora por suerte también hay más conocimiento del autismo en las niñas y hay gente que se está especializando en ello, que está estudiando mucho el autismo en las niñas, porque clásicamente siempre se dijo que el autismo en las niñas era más severo y ahora se sabe que es distinto el comportamiento, entonces quizás también capaz que haya un sub-diagnóstico en las niñas porque tienen un comportamiento completamente distintito al autismo en el varón; o sea que todos los síntomas, todo lo que está descrito como siempre se dijo que era más frecuente en el varón es más aplicado al sexo masculino, pero ahora se sabe que hay diferencias, y por suerte se está estudiando el tema y es muy interesante. (PS)

Por otro lado, señala que ahora han incrementado los diagnósticos y se escucha más del tema porque se cuenta con más información y herramientas de detección, ya que hace unos años podían pasar simplemente por personas raras o con comportamientos extraños, pero gracias al mayor conocimiento por parte de familias, médicos y docentes, es posible detectar y dar con el diagnóstico tanto en la primera infancia como en gente joven o adulta.

En cuanto a avances y situación actual sobre TEA en el país la profesional de la salud explica:

En el país sí ha habido cambios, porque, fundamentalmente una de las líneas de trabajo del Ministerio de Salud es el desarrollo infantil, entonces desde hace unos años se utilizan las guías para la vigilancia del desarrollo para el niño y la niña, y los menores de cinco años, que son por suerte eso es un instrumento de screening o sea no diagnostica pero sí permite detectar precozmente como de pesquisa de alteraciones o desvíos del desarrollo, que lo aplican todos los pediatras en sus consultorios hace unos años y es obligatorio y hay controles, o sea si bien como pediatras tenemos la obligación, o todos los médicos que vean niños no sólo los pediatras, que también hay médicos de familia u otros, tenemos la obligación de estar todo el tiempo vigilando el desarrollo de los niños en todas las edades; esa guía da pautas bien clara en cuanto a qué vigilar, cuándo se desvía, cuándo consultar a un especialista, entonces eso es una de las cosas que se ha hecho a nivel país, o sea el Ministerio impulsó a través de un profesor e

investigador de mi clínica, él planteó esa idea, se implementó esa guía y el año pasado se validó la guía, o sea se hizo una validación de la guía, que también es un proyecto interesante que ganó el Premio Nacional de Medicina el año pasado esa validación de la guía; entonces se va a implementar ahora esa guía como validada con alguna modificación, pero digo eso una estrategia del país; en los objetivos sanitarios nacionales también para el 2020 está el desarrollo infantil como una de las cosas más importantes. Quizás en diagnóstico estamos muchísimo mejor porque se aplican pautas porque la gente sabe más, seguimos teniendo muchas carencias en cuanto al acceso a los tratamientos, que si bien es universal o sea todos tienen derecho, pero digo se hace, hay muchas barreras en cuanto al acceso porque se demoran mucho los tiempos, porque están muy saturados de servicios que ofrecen, o sea los lugares donde se ofrecen esos servicios, porque quizás en los lugares donde los prestadores ofrecen por ejemplo BPS ofrece ir a tal clínica o a tal otra capaz que no, en algunas áreas no son los lugares más especializados en algunos tipo de rehabilitaciones específicas que necesitan los niños, entonces creo que nuestra principal barrera, que no es porque seamos tercer mundo porque si lees trabajos de otros lados es la barrera en Estados Unidos y lugares con mucha más capacidad económica, etc., la barrera es el tratamiento; creo que el acceso al diagnóstico por suerte estamos mucho mejor y diagnosticamos mucho más precozmente y eso es muy importante porque le cambiamos en forma significativa el pronóstico a esos niños, pero estamos cortos todavía en cuanto al acceso al tratamiento, creo que eso es algo que el país tiene que trabajar para que eso mejore, si bien se hacen muchas estrategias individuales, o sea grupos como Aletea, privados y gente en facultad, gente de la universidad que estamos tratando de hacer cosas buenas y de salir adelante, nos falta todavía que los niños tengan un acceso más rápido a esos tratamientos, creo que eso es un deber del país, y hay que trabajar en pos de eso.

En lo que refiere a investigación sobre TEA en el Uruguay añade:

Buena investigación en cuanto a Autismo creo que estamos cortos, o sea hay que investigar mucho más, hay líneas de investigación en realidad, por ejemplo se está trabajando con el Instituto Pasteur estudiando la microbiota intestinal, hay ciertas cosas que se están haciendo pero creo que podríamos hacer mucho más en cuanto a investigación; creo que todo lleva un proceso, primero tenemos que saber más del tema, estudiar, formarnos para poder investigar, yo no puedo investigar del algo que no sé nada, entonces, creo que ahora que hay más gente interesada en el tema y que ha estudiado y que se ha preparado van a surgir más investigaciones, de hecho ahora estamos nosotros tratando de empezar una

investigación aplicando el M-CHART para tratar de, o sea nuestra idea, o nuestro anhelo sería que el M-CHART también se incorpore como un instrumento obligatorio en todos los controles como para la detección precoz, entonces hay ciertas líneas de trabajo pero veo que estamos flojos un poco todavía en eso, nos falta mucho camino para recorrer todavía.

En cuanto a estrategias país la entrevistada indica que no estamos tan mal ya que se han implementado cosas objetivas, sin embargo, en cuanto a formación de recursos humanos, cursos, capacitaciones, etcétera, a los profesionales de la salud todavía queda mucho por hacer, ya que quienes desean capacitarse en desarrollo deben hacerlo fuera del país y requiere mucho esfuerzo lograrlo; al mismo tiempo, desde su punto de vista como docente de la Facultad de Medicina y del Posgrado en Pediatría reconoce que la curricula en cuanto al desarrollo del TEA es floja, y que es necesario mejorar ese aspecto, para ello están tratando de implementar un cambio de curricula para reforzar este punto ya que debe ser una fortaleza tanto en la formación del pediatra quien es el que atiende más niños como en los demás médicos; comenta también que en el país existe una diplomatura en desarrollo pero es únicamente impulsada por neuropediatras y que ello no es lo mejor pues el desarrollo es un tema que concierne a varios especialistas de la salud quienes pueden aportar desde sus áreas logrando así un equipo multidisciplinario, lo cual sería ideal para la formación de futuros profesionales de esta área.

En Uruguay además existe el proyecto ECHO (Extension for Community Healthcare Outcomes Uruguay<sup>1</sup>) que se creó en el 2003 en Estados Unidos, inicialmente no estuvo pensado para atender pacientes con TEA sino con Hepatitis C. Fue gracias al Dr. Sanjeev Arora que veía que sus pacientes tenían muy poco acceso a la salud, y debían recorrer muchos kilómetros para poder atenderse lo que le motivó a crear un modelo educativo gratuito que permitiese consultas a distancia entre especialistas de Nuevo México, lo cual permitió que los pacientes pudieran acceder a consultas de mayor calidad con especialistas mejor preparados; para ello este médico investigó si era igual de

---

<sup>1</sup> Véase: Giachetto, G., et al. (2019). Extension for Community Healthcare Outcomes. *Global Pediatric Health*, 6, 1-6. Recuperado de:

<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2333794X19833734>



efectivo el tratamiento presencial o a distancia, y al corroborar esto vieron que realmente funcionaba ECHO y así se fue expandiendo a varios países y con diversas patologías o condiciones complejas y entre ellas el TEA; en el Uruguay empezó a funcionar en el año 2014 y desde el inicio se pidió que participara Pediatría con el diagnóstico TEA; de esta manera una vez al mes se conectan varios médicos y hospitales del país desde el lugar en el que se encuentren, y a través de un software para computadora y celular pueden realizar reuniones en las cuales discuten casos médicos de este diagnóstico. El objetivo de ECHO es facilitar el acceso a la salud a personas en zonas remotas, tratar de llegar a personas que tienen dificultad para acceder a los servicios de salud. El profesional de la salud que tenga dudas puede mediante un formulario presentar la duda y luego un grupo de expertos en el tema comentan y contribuye a la resolución de casos, de esta manera los pediatras u otros especialistas que están lejos y no tienen cómo consultar o resolver dudas sobre algún caso puntual pueden evacuar dudas y lograr el mejor bienestar de sus pacientes. Después que termina la teleclínica se elabora un informe que se entrega a los padres del paciente con algunas recomendaciones, siempre se les pide consentimiento a los padres, no se divulgan datos personales ni privados o que identifiquen a los pacientes y/o sus familias. Este proyecto viene siendo muy exitoso, gracias al uso de la tecnología que les permite comunicarse y acercarse a casos para debatir en conjunto.

Las mejoras o cambios que considera necesarios implementarse en el país para tratar estos casos y para ayudar a las familias con este diagnóstico expresa:

Yo creo que el país tiene que hacer una inversión real e tratamientos sobre todo, o sea que en diagnóstico estamos bien, pero actuando en conjunto la gente del Ministerio junto con la Academia, quizás hay trabajar en conjunto y tratar de o de generar más centros o de generar un centro único de referencia nacional, de hacer algo que realmente le asegure a las familias el acceso más precoz a los tratamientos que eso creo que es lo más importante y lo que nos está fallando; me parece que hay que hacer esfuerzos para fortalecer la rehabilitación de estos pacientes que es fundamental, porque de nada sirve que yo diagnostique al niño a

los 18 meses si pasan 6 meses para ir a empezar su rehabilitación, o sea es muy importante; y en otra de las cosas que tiene que avanzar el país es en entrenar a los padres, o sea la tendencia mundial es que los padres estén entrenados y que el niño no dependa del terapeuta, de estar yendo 2 o 3 veces por semana a un terapeuta, sino que todo el entrenamiento a padres, hay una cantidad de técnicas en las cuales se pueden entrenar los padres, y bueno ayudar en el día a día que los padres, los cuidadores, los hermanos, la gente que está en contacto todo el día con el niño son sus principales terapeutas no el terapeuta al que va al psicomotricista o al fonoaudiólogo o lo que sea, entonces me parece que en eso podría apostar fuertemente el país en generar grupos de entrenamiento a los padres, o sea son ayudas como que serían muy importantes a mi entender.

Para finalizar la entrevistada indicó su punto de vista sobre el tema de información y TEA, en cuanto a si es accesible la información de calidad para las familias:

Es muy importante porque en realidad, primero acá, por ejemplo, si tu entrás Chile crece contigo hay una cantidad de información linda para padres, en el Uruguay si bien tenemos la biblioteca digital de Unicef hay cosas que pueden los padres acceder, de autismo propiamente dicho no son, pueden ser de pautas de crianza o sea cosas que están vinculadas con el autismo, pero no propiamente dicho del tema. Cuando a mí los padres, yo tengo que hacer un diagnóstico o ya viene un paciente que ya tiene diagnóstico siempre recomiendo algunas páginas, en España hay muchas páginas lindas con información clara pero creo que también sería un proyecto interesante para nosotros, y que es algo que nosotros hemos pensado y no hemos concretado y debemos concretarlo de una vez, es hacer una información, o sea hacer un librito algo como con información sencilla para padres que sea del país, porque siempre les recomendamos entra acá, entra a España, entra a Autism Speaks, entra a Autismo diario, hay muchas páginas, una cantidad de información, una cantidad pero no hecha por nosotros entonces me parece que es importante que tengamos algo hecho por nosotros, que pueda bueno, adaptado a nuestra cultura a nuestro lenguaje, es importante tener cosas del propio país, o sea que eso lo deberíamos tener; creo que los padres se interesan mucho por supuesto, es algo nuevo; primero puede ser algo muy difícil para los padres ¿por qué me pasa? Yo que sé como cualquier otra cosa que te pueda pasar, ¿Por qué a mí? ¿Qué pasó? ¿Si hice algo mal?, pero después cuando ya empieza el afrontamiento es tratar de saber para poder ayudar a mi hijo, entonces es importante que haya información adecuada en cuanto a calidad, que sea información de calidad pero además adecuada a los padres, que no sea

excesivamente técnica porque no es la idea, y si es adaptada al medio mejor porque a veces capaz que le mando algo de España y utiliza términos que no son de acá y los padres se sienten como medios perdidos, entonces sería útil que fuera de acá que pudiera tener atrás una lista de recursos disponibles en el país o ciertas cosas sería muy útil, es importante eso.

### 7.3. Análisis de entrevistas a Familiares de Personas con TEA

Se presenta el análisis por bloques:

#### 7.3.1. Bloque I: Datos Socio Demográficos

Tabla 2. Datos Socio Demográficos de Familiares

Entrevistado	Vínculo Familiar	Edad	Nivel Educativo	Profesión/Actividad
1	Padre	48	Terciario Completo	Odontólogo
2	Madre	56	Terciario Completo	Escribana
3	Madre	43	Terciario Incompleto	Administrativa en Mutualista
4	Madre	35	Secundario Incompleto	Ama de casa
5	Madre	35	Terciario Completo	Fisioterapeuta
6	Madre	40	Secundario Completo	Telefonista en Hospital
7	Madre	35	Técnico Superior	Enfermera
8	Madre	63	Terciario Completo	Enfermera Jubilada
9	Madre	47	Secundario Incompleto	Asistente Personal por BPS
10	Madre	38	Terciario Completo	Docente de Inglés
11	Madre	38	Terciario Incompleto	Administrativa en Fábrica
12	Padre	43	Terciario Completo	Arquitecto

De acuerdo a lo observado en la tabla, las entrevistas aquí presentes se realizaron a 12 madres y padres de familia, quienes de manera voluntaria y con su consentimiento aceptaron participar y contestar a todas las preguntas de la misma, como se puede observar en esta tabla, se refleja una mayoría de entrevistadas en su rol de madres, algo que corrobora lo indicado por los informantes calificados de que la gran mayoría de personas que se acercan a su organización y que participan de los talleres, encuentros y demás actividades son mujeres.

Por otro lado, más de la mitad de la muestra representa a personas con estudios universitarios completos, y todos los entrevistados tienen alguna profesión o realizan alguna actividad con fines económicos; de ellos la mitad desempeñan sus actividades laborales dentro del área de la salud, lo cual

puede parecer intencional o sesgar a la muestra, pero como se indicó al principio, el proceso de selección de entrevistados fue voluntario sin conocimiento previo de sus profesiones y/o estudios. De todos modos, resulta interesante por esto mismo conocer las dificultades que se presentan en cada una de estas familias ya que por sus particularidades la muestra es bastante variada.

**Tabla 3. Datos Socio Demográficos de Personas con TEA**

Entrevistado	Edad al momento de recibir el diagnóstico	Edad actual	Total de hijos
1	2 años y medio	11 años	3
2	5 años	19 años	2
3	19 meses	6 años	2
4	18 meses	2 años y medio	2
5	2 años y medio	8 años	2
6	10 años	12 años	2
7	2 años	15 años	4
8	7 años	23 años	1
9	2 años	21 años	2
10	2 años	4 años	2
11	5 años	9 años	2
12	18 meses	9 años	2

Como podemos ver en la tabla 3, se muestra en gran mayoría que los padres reciben el diagnóstico de sus hijos antes de los 5 años, lo cual es positivo en cuestión de buscar terapias y tratamientos para mejorar su calidad de vida. Las edades actuales pertenecen a diferentes franjas etarias, sin embargo, se observa que en este caso en particular todos son muy jóvenes, siendo la mayor edad 23 años. A su vez, de los 12 entrevistados 11 tienen más de un hijo, con lo cual las personas con TEA tienen al menos un hermano, pero se debe agregar que en este caso particular ninguno de los hermanos tiene diagnóstico TEA, lo cual no siempre es así pudiendo haber casos en donde más de un hijo tenga este diagnóstico o inclusive casos en donde todos los hijos tienen diagnóstico TEA.

**Tabla 4. Nivel Educativo y Problemáticas Relacionadas en Personas con TEA**

Entrevistado	Escolarizado actualmente (Nivel)	Problemática (Sí / No indica)	¿Cuál?
1	Sí. 5 de Primaria	-	-
2	No	Sí	Institucionalizado
3	Sí. Inicial 5	Sí	Conseguir escuela
4	SÍ. CAIF	-	-
5	Sí. 2 de Primaria	-	-
6	Sí. Primaria 2 (Centro educativo especial)	Sí	Antes del diagnóstico: Rendimiento escolar y adaptación al grupo.
7	Sí. Centro educativo especial para personas con TEA	Sí	Previo ingreso a este centro: dificultad de integración y adaptación escolar.
8	No	Sí	Liceo completo, dificultad para continuar estudios por falta de preparación del centro educativo de interés
9	Sí. 4 de Liceo	Sí	Dificultad para encontrar el centro educativo adecuado. Inclusión
10	Sí. Inicial 4	-	-
11	Sí. 3 de Primaria	Sí	Dificultad de adaptación al entorno escolar.
12	Sí. 2 de Primaria	-	-

Según lo que se observa en esta tabla, de los 12 entrevistados, 10 tienen a sus hijos actualmente escolarizados en distintos niveles, y también se reflejan varias problemáticas relacionadas al sistema educativo. El tema de problemáticas si bien no se preguntó directamente siempre presente al momento de preguntar sobre ámbitos educativos, y fueron los propios entrevistados quienes de manera espontánea fueron contando las dificultades por las que atravesaron o siguen enfrenado a lo largo de los años en cuanto a inclusión escolar, adaptaciones curriculares, centros educativos que cierran sus puertas al conocer el diagnóstico, desconocimiento en general sobre este trastorno / condición lo que repercute directamente en estas familias y sus hijos quienes viven momentos angustiantes pues se han enfrentado a casos de bullying por parte de sus pares o desinterés en enseñar e incluir por parte de maestros, directores y el sistema educativo en general.

La problemática más recurrente se da en conseguir el centro educativo adecuado para estos niños y jóvenes, ya que en muchos lugares los rechazan por el diagnóstico, aludiendo a todo tipo de excusas, no se logran avances debido al desinterés de los docentes o son los mismos niños/jóvenes quienes no se sienten a gusto ya que en algunos casos no se realizan adaptaciones curriculares o no logran integrarse con sus pares:

E3: Este año lo cambiamos de colegio, tuvimos muchos problemas en el colegio donde iba, que iba desde que tenía seis meses de edad. Se nos fue re difícil conseguir escuela porque, esto fue en Mayo, empezó con acompañante terapéutico, y bueno tuve muchas diferencias con el colegio y lo tuve que sacar, y bueno el tema es dónde lo poníamos, en Mayo ya habían empezado las clases, llamé a todos los colegios de Montevideo, llamé a todas las escuelas públicas hasta que me fui a la inspección de inicial y dimos con una inspectora que la verdad que increíble, hicimos la denuncia de lo que nos había pasado en el colegio, y nos dijeron quédese tranquila, tiene que estar escolarizado desde los 5 años, y bueno no había terminado de llegar a casa y me estaban llamando que habían conseguido una escuela pública que es acá cerca, y bueno empezó ahí y ahora está impecable.

E7: Ella nunca pudo ir a educación formal, si bien tuvo pasaje por un jardín común, público, cuando tenía 3 años, no resultó porque la inclusión no era muy imposible, la maestra tenía 37 niños, 38 niños y tenía una auxiliar sola, imagínate dos personas para 38 niños de 3 años y mi hija que se le escapaba de la clase, no se centraba en una actividad, entonces ta, era muy complicado.

E8: Trató de ir a UTU, pero los docentes, en lo que él quería ir no estaban preparados, nos manifestaron no estar preparados para trabajar con personas con TEA.

E9: Hizo hasta sexto, donde le fue bárbaro, se le complicó más en sexto, en quinto y sexto, con los mismos compañeros que hizo todo porque ya ahí empezaron ellos a tener otros intereses y todo lo bueno que eran con mi hijo y lo solidario y buenos amigos, después lo fueron como dejando de lado, que fue lo que a él le dolió más, y después que salió de ahí, lo quise mandar al liceo y no me animé a mandarlo, tenía 12 años, y encontré una escuela especial que fue justo cuando él salió de sexto. Fue ahí un par de años, no, fue un año y el primer año me dijeron para mandarlo a las aulas comunitarias, justo había uno enfrente, eran como lugares para gurises repetidores y con problemas de que dejaban el estudio, no era muy apropiado el lugar, pero ta, empezó a ir, él bárbaro, es re inteligente, pero le

empezaron a hacer bullying de todos colores y ta ahí fue donde aprendió palabrotas, todo lo malo lo aprendió ahí en el aula comunitaria, lo tuve que sacar, y bueno después siguió un par de años yendo a otro centro. Entonces ahí había un ciclo básico, que podía ser de informática, electricidad, las nenas tenían peluquería, cocina, repostería, todas esas cosas. Entonces él eligió computación, y fue y le fue bárbaro, tuvo un montón de problemas porque lo molestaban y él no acepta las bromas, hasta que se acostumbró, le enseñamos que las bromas no son malas, le tiraban un papelito y él explotaba mal, o quería romper todo, entonces bueno al final pudo hacer los tres años que fueron mejores los dos últimos que el primero, entonces él como que se adaptó al programa, y bueno terminó tercero, y este año empezó cuarto, o sea, primero de bachillerato.

E11: Bastante complicado, porque a él no le gusta para nada lo que es la escuela y va con acompañante, del sistema de cuidados, con la asistente, y bueno este año tuvimos que cambiarlo de escuela porque estaba bastante complicado donde iba, y ahora está en ésta que también tiene sus días, se escapa, y todas las cuestiones.

Se presenta también un caso delicado que demuestra la complicada realidad a la que se enfrentan algunas familias debido a este diagnóstico:

E2: Actualmente estamos en una situación dramática, yo creo que, la más dramática de las que vas a encontrar dentro de las mamás que formamos parte de este grupo, que está institucionalizado en un lugar que no tiene nada que ver con el autismo. O sea, está institucionalizado después de un episodio de violencia de autoagresión y de agredirme a mí. Antes estuvo escolarizado. O sea, su episodio violento fue a los 15 años, pero durante todo ese tiempo asistió a escuela normal por decirlo de alguna manera, y asistió a escuela especial. En los últimos tiempos iba a las dos escuelas al mismo tiempo, iba a la escuela de primaria de mañana, donde hizo hasta 5to año, y a la escuela especial de tarde, por mis horarios.

Debido a esto se considera necesario valorar aún más el importante rol que juega la información en todo esto, ya que mientras más se conozca sobre el tema y se capacite y concientice a todos los involucrados en el sistema educativo, desde los propios niños y jóvenes hasta a los maestros, directores, auxiliares, etc., se podrá empezar a hablar de verdadera educación inclusiva en donde todos se integren por igual con las mismas oportunidades respetando sus tiempos y habilidades, para lograr una sociedad más justa e igualitaria en



donde todos se sientan parte importante de la misma, sabiendo que cada uno ocupa su lugar.

### **7.3.2. Bloque II Preguntas sobre comportamiento informativo al inicio**

#### **1. Al momento de recibir el diagnóstico ¿buscó información sobre el mismo? ¿En dónde?**

**Subtemas: Uso de Internet, Confiabilidad de Información de Internet, Opinión Médica, Redes Sociales (Facebook)**

**Comentarios:**

- Hay 2 posturas en cuanto al uso de internet: por un lado, quienes desconfían de la información allí presentada y otros quienes se sienten más que conformes con el acceso a toda esa información
- Desconfianza en Internet por superabundancia de información.
- Seguir sólo indicaciones realizadas por médicos y especialistas (aunque 1 entrevistada considera esto como un gran error)
- Facebook: en cuanto permite encontrar: grupos de padres, compartir información, asociaciones, etc.
- Internet (búsquedas generales al inicio del diagnóstico como acercamiento)

#### **2. ¿Le resultó útil dicha información? ¿La compartió?**

**Subtemas: Confiabilidad de Información de Internet, Utilidad de la información**

**Comentarios:**

- 11 personas están de acuerdo que la información les fue útil
- 1 persona no debido a la falta de confianza en internet
- 5 aseguran haberla compartido
- En total 3 personas cuestionan la confiabilidad de la información presentada en Internet

**3. ¿Había escuchado antes del diagnóstico de su/s hijo/a/s sobre el TEA? De ser así, ¿en dónde?**

**Subtemas: Estereotipo de “Autista”, Desconocimiento del tema**

**Comentarios:**

- 6 personas conocían el término, pero no sabían de qué se trataba, de ellos 4 lo conocían por algún personaje de películas o televisión
- 6 personas no habían escuchado nada sobre el mismo ni sabían de qué se trataba hasta el momento de recibir el diagnóstico

**Conclusiones:**

En este bloque se presentan posturas enfrentadas en cuanto al uso de internet y su confiabilidad, ya que por un lado hay familiares que agradecen la existencia de internet y la información que encuentran allí disponible, mientras que otras no están muy de acuerdo con todo lo que allí se presenta pues no hay garantías de que la misma sea veraz.

E1: La que nos dio la psiquiatra y después la pediatra, básicamente nos guiamos por eso y dado el consejo de no buscar mucha cosa por internet porque pueden encontrar cualquier cosa con validez o sin validez, preferimos quedarnos con eso y empezar a buscar soluciones y no raíces de problemas.

E5: Sí, en realidad antes de recibir el diagnóstico ya estaba buscando información porque ya sospechaba que algo estaba pasando. Más que nada al principio

buscamos en internet información, y bueno después cuando tuvimos el diagnóstico, igual seguimos buscando en internet, ya con más guía como qué páginas son más serias como para buscar, pero después hice otras formaciones, cursos, compré libros, así básicamente.

E12: En realidad eso fue en contra respecto al diagnóstico, que el tener como una acceso tan libre a la información y sin filtros y sin personalizarlo caso a caso hace, genera en los padres sensaciones a veces como de pensar que la situación a veces es peor de la que se tiene, o pensar que la solución va por este lado, porque hay mucha receta en internet, hay mucha desinformación, entonces en realidad cuando uno es nuevo en el tema y no conoce nada y tiene como avidez por conocer todo de golpe y accedes a eso que es información no calificada, podés encontrarte con de todo, información buena, regular y muy mala.

Otra característica presente es la percepción negativa que tienen varias familias sobre las opiniones médicas ya que se sienten poco acompañados; desde el principio con las primeras consultas se encuentran con que es poca la orientación, contención y empatía desde los profesionales médicos.

E6: No, no busqué información, porque cuando yo recibí el diagnóstico de TEL [Trastorno Específico del Lenguaje], yo no sabía ni lo que era eso, más o menos grosso modo nos indicó la neuropediatra de que se trataba, la foniatra también más o menos, pero explicaciones de dos tres minutos pero nada más, y me dijo no te pongas a buscar información en internet porque te volvés loca, cualquier duda que tengas nos preguntas a nosotras, nosotras te vamos guiando. No busqué nada, justamente yo siguiendo el consejo, fue mi mayor error, porque ellas después no te dan pautas de cómo manejarte en el día a día, de qué es lo que tenés que hacer, qué es lo que podés esperar, cómo le tenés que hablar, cómo entiende, cómo no entiende, o sea un montón de cosas que tenés que manejar, o sea son muy similares, en sí los tratamientos eran los mismos, las formas de ser de ellos, habían muchas cosas en común, pero no me dijeron nada, yo lo trataba como un niño común y corriente y de repente le exigía más de lo que me podía dar. Y recién empecé a abrir los ojos; a mí me planteaban dudas los maestros, los especialistas y yo iba y se lo decía a la neuropediatra, y la neuropediatra se ponía malísima porque me decía, ¿la persona que te planteó esto tiene conocimientos en neurología infantil para cuestionar el diagnóstico de un grupo de profesionales preparados?, se ponía malísima y yo no le decía nada y estaban cerrados en la idea de que era un Trastorno en el Lenguaje, y no te decían nada, no te decían qué podías esperar; qué va a pasar cuando empiece la escuela, o sea, nadie te

decía nada, te ibas enterando por otros padres, pero cada niño es distinto, entonces vos no podías comparar a mi hijo le va a pasar esto, porque cada niño es distinto y no te dicen nada, estás ciega totalmente. Y yo a veces a la hora de hacer los deberes que él no entendía y yo perdía la paciencia y yo no me había dado cuenta de que estaba frente a un niño con problemas de aprendizaje. La neuropediatra me tendría que haber dicho va a necesitar maestra particular, va a necesitar apoyo pedagógico, es un niño que le va a costar aprender, va a ser más lento, pero no te dicen nada, entonces te tenés que manejar sola; me decían encima, no busques información en internet. Recién una maestra particular a los 9 años encontró un grupo de Whatsapp que me dio los datos para que yo me uniera a ese grupo, y a partir de yo unirme a ese grupo y abrir un poco mi cabeza, fue que empecé a entender un montón de cosas. Y ahí fue cuando decidí, lo voy a cambiar de mutualista, porque esto era como estar siempre en punto cero, sentía que no avanzaba, mi hijo estaba cada vez peor, más cerrado en su mundo. Y cuando lo cambié, lo vio otra neuropediatra habló cinco minutos con él, lo sacó al vuelo, se dio cuenta enseguida, esto no es un Trastorno en el Lenguaje, yo veo algo más, lo voy a mandar a evaluar de vuelta, y bueno la psicóloga, yo ya tenía evaluación de psicomotricista, tenía evaluación de maestra especializada, ya tenía todo, faltaba solo psicóloga, fui a la psicóloga, sólo con hacerme la entrevista a mí preguntándome cosas sobre él ya se dio cuenta que era Asperger, era clarísimo, y cuando lo evaluó a él en dos sesiones ya lo diagnosticó porque era más que claro que él era Síndrome de Asperger lo que tenía. Y ahí fue la neuropediatra la que me dijo, busca un grupo, uníte a un grupo, no transites este camino sola, busca un grupo de apoyo, alguien, grupo de padres, y ella me dice, no me deja en banda, bueno él lo que tiene que hacer es habilidades sociales. O sea, según con la neuropediatra que vas a dar es cómo proceder con el niño. Tuve la mala suerte de tener una neuropediatra bastante mayor que seguramente cuando ella hizo facultad ni se habló de autismo, y ya con dos años lo quería medicar, porque no hablaba, yo me negué rotundamente, ¿Cómo voy a medicar a un niño de dos años?: No porque él es muy distraído, y no aprende a hablar porque como es tan distraído no aprende a hablar, entonces con la Ritalina se va a lograr concentrar y ahí al concentrarse va a aprender a hablar, obviamente no le di nada, y era la neuropediatra jefa de la unidad. Entonces como que estaba ¡qué hago!, y bueno ta, los tratamientos, foniatra, psicomotricidad, poco a poco empezó a hablar, pero yo seguía con el diagnóstico de Trastorno del Lenguaje, empezó a hablar así, y en la etapa escolar ahí fue cuando empezaron a aparecer otras dificultades que antes no había mostrado.

E7: En realidad todo lo que empezamos a saber del autismo fue a través de internet, porque lo que te puede decir el médico en una consulta de veinte minutos

no es mucho. Aparte más o menos lo que nos decían era lo mismo, sin mucha explicación, incluso hablábamos con Natalia un par de veces y con otra gente del grupo de Whatsapp, que a veces los médicos son medios crueles, te dicen, yo por ejemplo me acuerdo de que la psiquiatra me dijo, no me explicó mucho lo que era, me hizo mucho hincapié en que iba a ser una discapacitada severa, y que incluso en el futuro pensara donde la iba a internar. Y fíjate que te dicen eso con un niño de dos años, si bien, seguramente que tuviera razón y dentro de 10 o 15 años la tenga que internar, no es algo para decirle a alguien que tiene un hijo de dos años, porque a los dos años no lo vas a internar en ningún lado, ni a los cinco, ni a los 10, había mucho camino por recorrer antes de internarla. A su vez, mismo del trastorno no te explicaba mucho, o no te decía todo lo que podías hacer, para que mejorara, para no tener que internarla, como que no te daban mucho, ya te digo varios psiquiatras de los que la vieron cuando era chica, la neuropediatra era la que era un poco más, no sé si la más optimista, pero por lo menos se ahorraba ese tipo de comentarios o de pensamientos, porque en realidad viste que esto es muy... Algunos gurises pueden socializar y pueden independizarse y otros no, pero eso cuando tienen dos años no lo sabe nadie, se sabe más adelante. Hoy en día mi hija, ahora en 8 días cumple 16 años y sí tiene un autismo severo, pero igual lejos estoy de internarla, es una gurisa que puede convivir con nosotros. Así que lo que hacíamos sí, era buscar mucho en internet, buscar toda información sobre qué era el autismo, cuando había empezado, los autores, el DSM5, bueno el DSM5 es ahora por cómo se diagnóstica, pero cuando mi hija era chica era el DSM4, bueno y todo eso fue en internet, conocer profesionales que trabajan con el tema y todo por internet siempre.

A su vez se observa cómo se comparte la información entre familias principalmente gracias a internet que facilita la difusión inmediata de información.

E2: "Y bueno, hace mucho tiempo, digo, hace mucho tiempo tuve la sospecha que teníamos nosotros como padres, yo soy viuda, de las conductas que veíamos no adecuadas, entonces, al año y medio dos años cuando él empezó con estas conductas no adecuadas empezamos a buscar información por internet. Con el paso del tiempo y dio la casualidad de que llegó Facebook, Facebook es criticada por un montón de cosas, pero a nosotros nos sirvió para comunicarnos entre los padres y para formar asociaciones y hasta una federación. O sea, nuestra búsqueda fue googleando y después comunicándonos a través de Facebook.

E9: Sí, busqué información, no me acuerdo cómo, di con alguien, el otro día quise tratar de acordarme, caí en unos grupos que se hacían en una escuela que hay de acá de autismo, que es en Alto Perú, Av. Italia y Alto Perú, y dijeron que iban a empezar a ser los sábados unos talleres con padres, y ahí fui dos años, todos los sábados. Entonces era más bien, hablando, hablando, hablando y compartiendo material que nos prestábamos, libros, había una mamá que imprimía, fotocopiaba un libro básico me acuerdo: “¿Qué es el Autismo?”, pero era todo muy básico, y en ese momento no había internet, yo no tenía acceso todavía, y ta, era más bien lo que leía, o por alguna reunión que hacían y nos avisaban, nos llamaban, nos contaban, mismo en los grupos nos pasaban todas las actividades que iban a haber, no es como ahora, no había tanto.

E11: Sí, lo que pasa que es complejo, porque en internet aparece cualquier cosa, tenés que tener como mucho tiempo y saber discriminar las fuentes que sean bastante confiables, que sean asociaciones reconocidas, o páginas médicas reconocidas porque también sale cualquier cosa. Yo llegó un punto que mientras trabajaba tenía 20 pestañas abiertas e iba mirando y descartando y algunas las guardaba y las leía, algunas las imprimía, generé material para llevar a las escuelas y todo, todo de lo que era un poco más fácil entender, porque no está en el tema y eso, pero ta, con descartes. Sí, bueno, hice afiches, hice, hay un PDF que es como para las maestras, como para que identifiquen a los chiquilines, los comportamientos, para poder guiar a los padres y cómo tratarlos en las clases. Sí, ahí está, y bueno por ejemplo en la asociación en la que yo estoy, a todos los que querían les pasaba por mail todo lo que yo tenía recopilado, y después bueno obviamente familiares, maestros, profesores del club, todos, me voy con mi carpeta de información.

Por último, en este bloque se descubre que existe poca o nula información sobre el autismo en general, pues la mayoría de las familias no tenían conocimiento sobre lo que es el TEA hasta el momento posterior al diagnóstico, y es precisamente ese desconocimiento el que genera temor y desconcierto al inicio, además de que existe la figura del TEA que proviene de películas o la televisión, con marcados mitos y/o estereotipos que no reflejan la realidad de este.

E6: “Había escuchado la palabra, pero no tenía ni la más pálida de que se trataba. A mí me decían autista y yo me imaginaba a una persona, no sé, totalmente ida, en su mundo, que se le iba a notar cuando se lo viera a nivel físico, pero después cuando empecé a investigar me encontré ante un espectro gigantesco. A lado de

lo que sabía, no sabía nada, nada, absolutamente nada, conocía la palabra, pero no tenía la más pálida idea de nada.

E7: No, nada, nunca, son de esas cosas, primero nunca se me hubiera imaginado tener un hijo con autismo, no soy de esa gente que piensa que no puede tener un hijo con un problema, pero nunca autismo porque nunca lo había ni siquiera escuchado, no conocía ni siquiera alguien que conociera a alguien que tuviera autismo. Si conocía niños con Síndrome de Down, conocía niños no videntes, sordos, y eso sí me podía parecer una posibilidad, pero un niño con autismo no; no tenía ni idea lo que era. O sea que cuando tuvimos el diagnóstico de nuestra hija empezamos a buscar con el padre, sobre todo yo, que era, porque la verdad no teníamos ni idea.

E11: No, al TEA lo conocí en el diagnóstico, antes cuando me hablabas autismo, por ejemplo, para mí no tenía nada que ver con lo que ahora sé que es, para mí eran chiquilines que estaban encerrados con un montón de dificultades y súper aislados del mundo, pero nada que ver. Yo considero, siempre hablo dentro de la asociación o dentro de los padres que nos conocemos, de que todo lo que sabemos lo sabemos nosotros y en el grupo nuestro porque estamos en eso, pero hay que sacar la información para afuera porque o no es conocida o hay muchos mitos al respecto.

E12: No, o sea había escuchado, pero no sabía lo que era. Creo que como le pasa a la mayoría de las personas está desinformado sobre el autismo y creía que el autismo era 'Rainman', que eso era ser autista, y que era un caso en 10.000, eso es lo que pensaba, y que nunca me iba a tocar a mí.

### **7.3.3. Bloque III: Acceso y uso de medios de información / comunicación**

- 1. ¿En su hogar cuenta con TV o radio? Si la respuesta es sí, ¿cuánto le dedica al día a cada uno (aproximado)? ¿Qué programas le interesan?**

**Subtemas: Acceso a Medios de Comunicación, Uso de Medios de Comunicación, Consumo de información**

**Comentarios:**

- Todos los entrevistados cuentan con televisión y radio.
- 9 de ellos utilizan más la televisión por encima de la radio
- 7 de ellos prefieren programas de entretenimiento (Series, películas, comedias, etc.)
- 4 prefieren programas periodísticos o informativos.
- 1 no tiene programas de interés
- 9 personas le dedican poco o nada a estos aparatos al día (Menos de 2 horas)
- 3 personas les dedican bastante a estos aparatos al día (Más de 2 horas)

**2. ¿Tiene computador/laptop/Notebook, Tablet o celular con acceso a internet? ¿cuánto uso les da a estos equipos en el día? ¿cuál usa más? ¿qué información busca a través de ellos?**

**Subtemas: Acceso y Uso de TIC, Información buscada a través de TIC**

**Comentarios:**

- Todos los entrevistados cuentan con algún dispositivo de los mencionados e indican utilizarlos bastante en el día (Más de 2 horas)
- 9 de ellos utilizan más el celular mientras que 3 de ellos utilizan por igual celular y computadora/laptop
- La información más buscada es relacionada al TEA (8 de 12 entrevistados)
- 4 de ellos mencionan buscar información en general, para la vida diaria (clima, noticias, correo electrónico, lactancia, etc.)

**3. ¿Utiliza redes sociales? ¿Cuáles? ¿Qué suele mirar o buscar ahí?**

**Subtemas: Influencia de Redes Sociales, Consumo de Redes Sociales**

**Comentarios:**



- Todos los entrevistados utilizan alguna red social
- Las más utilizadas son: 1. Facebook (11 menciones) 2. Whatsapp (6 menciones) 3. Instagram (5 menciones) 4. Twitter (3 menciones).
- Los usos son: 1. Buscar información en general (8 menciones) 2. Socializar (5 menciones) 3. Medio de comunicación (4 menciones) 4. Grupo de apoyo en TEA (2 menciones)

**4. ¿Pertenece a algún grupo sobre autismo en redes sociales o Whatsapp? Si es así, ¿le parece relevante el contenido? ¿Le ha sido de utilidad la información allí presentada?**

**Subtemas: Utilidad de Grupos de Autismo, Aprendizaje sobre la temática, Veracidad de Información**

**Comentarios:**

- 10 entrevistados afirman pertenecer actualmente a algún grupo sobre Autismo en redes sociales o whatsapp.
- 2 entrevistados no participan ni pertenecen a estos grupos debido a la falta de control de la información allí presentada y la dudosa veracidad de los contenidos.
- 10 entrevistados encuentran relevante la información allí presentada mientras que 2 no
- Para 11 entrevistados la información de estos grupos ha sido de utilidad.

**Conclusiones:**

En este bloque se aprecia que la mayoría de las familias tienen vidas ocupadas en donde no queda tiempo para mirar televisión o escuchar radio, sin embargo, algunos de quienes se hacen un tiempo buscan programas relacionados al

TEA, mientras que otros prefieren buscar programas de esparcimiento o informativos.

E3: Televisión nada, radio poca cosa, no tengo mucho tiempo. Bueno ahora estoy como medio obsesiva, todo lo que tenga que ver con autismo miro, busco, yo no tengo cable entonces en realidad miro muchas cosas en Netflix, o busco en YouTube todo lo que tenga que ver con lo que me interese, hoy en día es ese mi interés.

E7: Muy poco, a la radio un poco más, y la tele no se prende nunca prácticamente, porque no tengo cable, entonces no hay nada para ver, los informativos si escuchamos algo con mi esposo lo hacemos por la radio, entonces la tele prácticamente nada. No de la radio no tengo ningún programa, a veces mi esposo es el que pone algún programa de informativo, pero te soy sincera no sé bien cuáles.

E8: Sí. Le dedico más a la televisión que a la radio, tengo que ser honesta. Capaz que unas tres horas. Mira generalmente busco de diversión, esparcimiento, no programas sobre este tema.

Se observa también la importancia y alta frecuencia de uso del celular con Internet, el cual puede tener como fin el intercambio de información sobre esta temática o sobre temas más cotidianos.

E5: Y no sé, el celular es como que está todo el día, por si llega algún mensaje o algo, y después para lo que te decía, una hora a la noche para mirar algo nada más. El celular. Bueno si es información básicamente eso, además yo formo parte de Aletea que es una asociación de padres y profesionales, y en realidad también publicamos en las redes, respondemos mensajes, y tenemos un grupo donde siempre nos estamos preguntando si alguna mamá o algún papá nos consulta algo, buscamos información o nos preguntamos si surge alguna duda para contestarle, usamos eso como medio de comunicación con muchos papás.

E9: Al celular, yo mucho, paso el día con el celular en la mano, o sea, estoy todo el día con el celular, no es que esté con él, porque cuando estoy trabajando no, pero cuando estoy en la calle, estoy escuchando música, si voy en el ómnibus voy mirando algo, mirando alguna serie, mirando alguna cosa. Uso más el celular. Uf! de todo, todo lo que tengo que hacer lo busco en el celular, tengo que buscar una dirección, tengo que tomarme un ómnibus, tengo que ver, a ver qué hay de nuevo de ropa en tal lado, en todo, lo uso para todo, hasta para ver de mañana como

está el tiempo, porque me voy de mañana y vengo de noche, y a veces me abrigo y hacen 15, 20 grados, me fijo a ver si va a llover y esas cosas.

E10: El celular, lo uso más, y lo uso todo el tiempo. Busco información relacionada con mi trabajo, cosas generales y mucho, capaz que en un porcentaje un 70% de cosas relacionadas con el autismo y con terapias o no sé, teorías, hasta testimonios, me interesa todo lo que tenga que ver con el tema, es un tema bastante inabarcable para mí entonces se me vuelve bastante esto de siempre querer saber más, pero ta obviamente después busco un montón de cosas en general. Pero sí he notado que la mayoría es temas relacionados con autismo.

E12: Mucho, todo el día, trabajo en la computadora y con el teléfono, así que estoy todo el día conectado. Uso más el celular. Del teléfono poco, de la computadora sí, relacionada con mi trabajo, con mi profesión, busco constantemente, pero ta, relacionado con eso, con temas técnicos y de arquitectura.

Otro aspecto es el uso de redes sociales en los padres quienes optan por utilizar éstas con fines de socialización y/o información, así como también para profundizar más en el TEA difundiendo información o apoyo sobre el mismo a otras familias.

E5: Sí, yo formo parte de Aletea y a su vez coordino un grupo de taller de padres junto con otras mamás, donde damos apoyo sobre todo a los papas que recién están recibiendo sus diagnósticos, como nosotras ya estamos con más años en esto y como hemos hecho otras formaciones como que tratamos de ayudarlos, porque a nosotras nos ha pasado que al principio nos sentíamos un poco solas y sabemos lo que es esa incertidumbre del comienzo, tratamos de acompañarlos, de darles información, de ayudarlos en los trámites que tienen que hacer, de decirles, de ayudarlos a donde tienen que ir, a veces simplemente, que sé yo, pasan un momento difícil con su hijo estar ahí para contener y apoyar.

E7: Uso el Facebook mucho, tengo Instagram y tengo un perfil en Twitter, pero no los uso prácticamente, no me llaman. Y más bien miro lo que hay, lo que se publica, leo las noticias, viste que en Facebook te sale, El Observador, el País, algunas radios, las noticias sí las leo casi todos los días, de todo tipo, porque imagínate que leo noticias de un lado, del otro, todo lo que hay lo leo, si me interesa alguna cosa, viste que este año estamos medio saturados con el tema de políticas, a veces sigo de largo porque me tienen harta, pero leo todas esas, y después estoy en grupo de cosas de autismo, de lactancia y leo sobre esas cosas.

E10: Ahora más que nada Twitter, pero Instagram y Facebook también y Whatsapp. Sí, es como que, una para cada cosa: Facebook recibo pila de información sobre autismo, es donde más leo, y por Whatsapp también porque estoy como en distintos grupos de padres y demás y nos compartimos muchos artículos. Instagram fotos y cosas más así y Twitter más de política y cosas relacionadas con eso.

E12: Twitter es la que más uso, Instagram y Facebook ya casi que no la uso. Distintas cosas en cada una. En Twitter, me informo y también me divierto, o sea, me entretengo, pero también me informo, me parece que funciona para eso. En Instagram creo que es una vidriera del mundo, es como ver en qué andan, es la más social de las redes sociales, es como ser un poco voyeur y ver la vida de otras personas, y Facebook ya te dijo no la estoy usando.

Para finalizar, en este bloque se presentan diferentes posturas y opiniones sobre la utilidad de grupos de apoyo para familias de personas con TEA.

E1: Actualmente te diría básicamente que no, pero como que estar en grupos estoy, pero prácticamente casi que inactivo. Como todo contenido de redes sociales, hay cosas relevantes y hay cosas totalmente fuera de lugar.

E5: Sí, los padres siempre tienen como la respuesta y siempre invitan, están invitando padres nuevos, como que siempre están diciendo que está muy bueno el grupo, que se sienten realmente contenidos y me parece que está buenísimo y me parece muy importante la conexión y el apoyo de los padres. Que se formen ese tipo de redes me parece fundamental. Sí, sí, sí porque es muy diverso, los padres también somos un espectro entonces siempre surge alguna inquietud y siempre se comparten cosas y está buenísimo me parece.

E7: Sí, sí, incluso hay un grupo que lo hice yo cuando mi hija era chiquita, que se llama "Nuestros hijos con autismo en Uruguay", que hay un montón de gente que está, que por lo general son familiares, papás, y ahí yo todo lo que sé que me entero, lo que sea, lo cuelgo ahí para que la gente lea. Pero después estoy en otros grupos que hay también acá, trato de estar en cosas de Uruguay porque lo otro a veces no me suma mucho, si bien estoy en algunos grupos de Argentina que haya es todo más grande, pero le doy más importancia a lo de acá porque es lo que tengo cerca.

E10: Sí, Aletea es el grupo que más veo y del que más recibo información, sobre todo, a ahí me entero de eventos y talleres y cosas que pueden ser de interés y además comparten artículos que están muy buenos y que tienen, me da la sensación de que es como información más chequeada, o más verdadera.

E12: Ahora no, sí pertenecí. Me borré por eso, me parece que cualquiera habla de cualquier cosa. No, no me pareció útil la información de allí para nada.

#### **7.3.4. Bloque IV: Comportamiento informativo en general con relación a la temática**

##### **1. ¿A qué personas acude cuando necesita resolver alguna duda sobre el diagnóstico de su/s hijo/a/s?**

**Subtemas: Importancia de Grupos de padres, opinión médica**

**Comentarios:**

- La mayoría de entrevistados con 11 menciones acudirían a médicos, especialistas y terapeutas de sus hijos/as.
- Se destaca la importancia de acudir a grupos de padres (8 menciones)
- Algunos padres indican los peligros de no acudir a los especialistas y fiarse de toda la información que aparece en internet.

##### **2. Cuando encuentra información que le parece útil relacionada al TEA, ¿Qué hace con ella? ¿La comparte? ¿en dónde la comparte (ej. redes sociales, Whatsapp, mensaje de texto, conversación, etc.) ¿por qué vías/medios?**

**Subtemas: Grupos de Padres, Intercambio de Información, Importancia y Uso de las TIC.**

**Comentarios:**

- Todos los entrevistados indicaron compartir la información relacionada al TEA que les pareció útil.

- Las redes sociales como Facebook y Whatsapp son los lugares donde más comparten información, en especial en los grupos de padres formados en estos sitios.
- La familia y amigos son otro punto en común para compartir la información.
- Las vías o medios utilizados con estos fines se dan por igual para medios digitales (como internet) y personales (cara a cara).

**3. ¿Queda satisfecho con lo que encontró? ¿qué hace al respecto cuándo no encuentra o no queda satisfecho con los resultados de su búsqueda?**

**Subtemas: Satisfacción con la Información, Superabundancia de información**

**Comentarios:**

- 9 entrevistados afirman sentirse satisfechos con la información que encontraron.
- Buscar otras soluciones y/o seguir buscando hasta el final aparecen como las opciones más mencionadas que realizan los entrevistados cuando no encuentran lo que buscan, seguido de consultar a los especialistas, médicos, terapeutas.

**4. ¿Cree que la información que obtiene relacionada al diagnóstico de su/s hijo/a/s le ha ayudado o no a tomar decisiones para el bienestar de él/ella/ellos/ellas?**

**Subtemas: Importancia de la Información en la Calidad de Vida de Personas con TEA, Falta de Investigación en esta Temática en el País**

**Comentarios:**

- 11 entrevistados aseguran que la información que obtienen relacionada a la condición de su/s hijo/s les ha ayudado a tomar decisiones para su bienestar.
- Entre las decisiones importantes relacionadas a la calidad de vida en donde les fue útil la información destacan tratamientos médicos y educación; sin embargo, algunos señalan que aún hay escasa información de calidad e investigaciones e esta temática en el país.

**5. ¿Qué dificultades siente que enfrenta al buscar información relacionada con el diagnóstico de su/s hijo/a/s? ¿Qué sentimientos le generan esas dificultades?**

**Subtemas: Veracidad de la Información, Superabundancia de la Información, Vida Futura**

**Comentarios:**

- Para la mayor parte de entrevistados (8/12) la mayor dificultad a la hora de buscar información relacionada con el diagnóstico de sus hijos es la superabundancia de la información y la calidad de la misma, siendo de dudosa veracidad y sin filtros lo que conlleva a que muchos padres por desconocimiento crean en información sobre curas o tratamientos catalogados como milagrosos para sus hijos, lo cual además de ser peligroso y poner en riesgo la salud y vida de sus seres queridos, desinforman y propagan mitos relacionados a esta condición.
- Algunos entrevistados señalan también que no sienten que cuentan con las habilidades necesarias para buscar información de calidad que les permita resolver sus dudas, y que el proceso de selección y filtrado de la misma es arduo pues al existir demasiada información sobre esta temática terminan sintiéndose ignorantes y con la sensación de que aún queda más para aprender y buscar.
- Aparecen nuevamente comentarios que indican la falta de información e investigación avalada y de calidad sobre este tema en Uruguay.

- En cuanto a los sentimientos que les generan estas dificultades encontramos: Frustración, Preocupación, Impotencia, Desazón, Tristeza y Miedo.

### **Conclusiones:**

En este bloque se ve la importancia que tienen los grupos de padres en cuanto a brindar apoyo y contención a las familias, si bien para algunos padres la falta de confianza en la información allí presentada sigue latente, por eso muchos se apoyan también en las indicaciones y guía de médicos y terapeutas.

E2: Por lo general a las personas de los grupos de Whatsapp, por lo general tratamos de recurrir a los grupos de madres, o de padres, digo madres porque la mayoría de los que integramos los grupos somos madres. Ahora no hay una gran facilidad porque ahora la madre, como madres nosotros podemos responder con la experiencia de acuerdo con las edades y al tipo de parte del espectro donde este nuestro hijo. En realidad, debería haber justamente un lugar especializado en donde uno poder llamar por teléfono y que te orienten. Por lo general nuestros hijos son tratados por un psiquiatra, por un psicólogo, por un neuropediatra, pero no son de fácil acceso. Normalmente frente a una crisis tenés que llamar al sistema de emergencia móvil y depender del psiquiatra que te toque. A mí me han preguntado si muerde, en odontología, porque él tiene un autismo que en este momento es más severo, cuando tenía un autismo grado 1 se expresaba claramente y le dolía una muela, entonces fuimos al dentista, cuando nos sentamos la dentista lo primero que preguntó era si mordía. Yo por lo general trato de tomarme estas cosas con humor, porque si no le hubiera pegado a la señora, porque no hay comprensión ninguna.

E3: En general a los terapeutas, o ahora estoy en un grupo de padres de una asociación de autismo, entonces hay también como muchas cosas que están buenas, que algunos saben, no sé, ponele lo que es trámites, porque por ejemplo ya hasta ahora nunca había tramitado la pensión, entonces empezar a escuchar y te dicen cómo hacer, y hasta dónde tenés que ir, lo mismo con el tema de acompañantes, entonces como que ahí está me parece súper productivo, súper bueno, estar con otras personas en contacto que pasan por lo mismo que uno y bueno que te pueden hablar de sus experiencias y bueno, si bien todos los niños



con autismo son diferentes, pero hay cosas que uno lo puede sacar, hablamos de todo, desde pictogramas, todo.”

E7: Al médico. Yo leo muchas cosas, en todas las cosas de mi vida, pero la última palabra siempre la tiene el médico, el médico o los profesionales que la atienden, en Google, en Internet, en Wikipedia hay mucha información, pero ta, uno tiene que tener cuidado porque no son médicos.

La información que buscan o necesitan sobre la condición de sus hijos es la de mayor interés sobre todo para buscar maneras de ayudarlos en sus desafíos y en el día a día, para comprenderlos y buscar las mejores herramientas que les permitan salir adelante.

E4: Cómo ayudarlo diariamente, para que pueda hablar expresarse, comunicarse, que no le moleste tanto el estar en un lugar público con gente, todo lo que es social y comunicación en realidad. Con los médicos me pasan a veces por mail, lugares, talleres, lugares donde hay cines para autistas, baby fútbol, hay muchos lugares para autismo.

E5: Bueno, actualmente lo estamos llevando bastante bien. O sea, no me es necesario buscar tanta información en este momento. Pero cuando lo tuve que hacer, bueno como te contaba yo lo hice en internet, y también fui a hacer cursos, que eso me sirvió mucho, hacer cursos y comprar libros, eso para mí fue fundamental. De todo un poco, sobre todo de cómo acompañarlo por ejemplo en sus habilidades sociales, de qué manera acompañarlo, bueno en la parte de teoría de la mente también, qué actividades realizar, por ejemplo, en internet hay blogs de madres que tienen actividades para hacer y ahí hay muchas actividades que están buenísimas, para después copiar, ese tipo de cosas de buscar y después uno ya más o menos conoce que páginas están buenas para copiar y de ahí se pueden sacar actividades. Uno pone un determinado desafío que tu hijo tenga en determinado momento y hay actividades que están buenas para hacer, o mismo con la terapeuta de él hemos hablado y sacamos ideas juntas para hacer.

E6: Desde que empezó, buscar casos similares, cómo se manejaron, o sea, el tema de lo social, de la independencia, de la vida en pareja, trato de ver que puedo esperar para el futuro, en realidad no es que busque nada en particular, es que se me presentan situaciones muy puntuales y que hago en este momento, por ejemplo, yo no sabía que quienes tienen Síndrome de Asperger se obsesionan con un tema determinado y están todo el tiempo hablando de ese tema. Antes cuando él lo hacía, yo le decía bueno ta déjame de hablar de lo mismo, ya fue, ya está, no me hables siempre de lo mismo. A partir de los grupos y de empezar a

leer e investigar, me di cuenta de que bueno sí es algo propio de su condición. Ahora está con el tema del Titanic, y no te habla de otra cosa que no sea el Titanic, y ya no le digo bueno ta, ya no pienso este chico está loco, es propio de su condición, hay veces que le digo bueno ta por hoy no quiero escuchar más del Titanic, por hoy ya basta, pero también lo entiendo y bueno trato de aceptar que él es así, que no lo hace por maldad, que no lo puede manejar, le apasiona el Titanic ahora y no habla de otra cosa que no sea el Titanic. Y bueno, trato de acompañarlo y le digo vos a tus compañeros no les hables todo el tiempo del Titanic porque a ellos no les interesa el Titanic, a ellos les interesa otra cosa, a mi ta soy tu madre te escucho, pero trata de hablarles de otros temas porque si no, no te van a dar bolilla, van a decir ¡qué pesado con el Titanic!, y bueno así trato de llevarlo.

E7: Ahora te soy sincera como mi hija ya tiene el diagnóstico hace mucho tiempo ya no busco ni leo tantas cosas como antes, ahora más bien me manejo con las terapias de ella, con los profesionales que la atienden, no con información que busco en internet. Me sirvió mucho al principio del diagnóstico, leo lo que ponen en los grupos, que a veces ponen terapias, cosas nuevas que han salido, o cosas que antes se usaban y ahora como que están un poco más en desuso, esto cambia todo el tiempo, sobre medicaciones, he leído de todo. Me acuerdo hace un tiempo que estaba muy de moda, por decirlo así, el tema de la dieta sin cafeína y sin gluten y todo eso para los niños con autismo, y bueno leí pila, quise hacerle a mi hija, no pude porque es muy complicado, necesitás mucha plata, porque las cosas sin gluten, sin azúcar, era sin nada, era caro, y a parte no comía nada de eso, pero ta leí sobre eso. Después leí mucho, había un médico, que no sé, vos lo habrás visto, que estaba con el tema de las gotas, hipoclorito que le daban a los chiquilines, eso sí nunca creí en eso, pero bueno lo leí, lo compartí en el grupo, bueno cada uno que saque sus propias conclusiones, yo todo lo que encuentro lo publico, bueno cada uno sabe.

Como medio o vías de comunicación para compartir información se encuentran por sobre las demás el formato electrónico/digital, utilizando Internet y Redes Sociales, por otra parte, también consideran importante hacerlo de manera personal (cara a cara).

E3: Sí, sí, siempre comparto, si me parece que puede aportar comparto. En Facebook o en grupos de Whatsapp, a todos, no sólo gente que pase por lo mismo que yo, amigas, porque me parece que esta interesante que toda la población sepa, a la familia. Por medio digital y cara a cara.

E8: Sí, sí, la comparto. En redes sociales, Whatsapp, conversaciones, eso considero que no es patrimonio de una sola persona, pienso que debo compartirlo con la mayor cantidad de gente para que puedan por lo menos saber que existen otras o que sea han creado otras cosas para poder nosotros trabajar como familiares con la situación de nuestros hijos con TEA. Digital por redes sociales y en persona.

E10: Sí, por lo general sí. Por Whatsapp en estos grupos de madres y muchas veces me ha pasado de encontrar cosas que también aplico a mi profesión, a la docencia y que puede servir, también lo comparto o lo comento con los compañeros docentes, cosas que son más aplicables al aula, me parece que también está bueno compartirlo con ellos. Sí también en persona, me ha pasado de que surgen temas con alumnos que capaz que no tienen diagnóstico pero que tienen perfil, y muchas cosas las bajo para ellos y las adapto y funcionan, o les sirve a los chiquilines también para aprender más y mejor. Está bueno.

E11: Sí, sí es algo interesante que veo que no sólo tiene que ver con la problemática que tiene mi hijo en el momento, que hay muchas mamás, voy y pongo el link en el grupo, por ejemplo, imprimo también para tener como te decía, para llevarle a una maestra, porque cada vez que empiezan las clases, hay una maestra nueva y le llevo toda la información que tenga. Claro, en principio siempre la publico como en mi muro para el que le interese, pero igual yo ya me di cuenta de que mucha gente que no está en el tema la pasa por alto y no le interesa. Después aparte estoy en algún grupo de Whatsapp de autismo también, y quedármela para en algún momento por si alguien la necesita. Eso fue en algunos momentos, en la asociación nosotros tuvimos tres tipos de material diferente, hay uno que es más informativo que lo mandamos por mail porque es largo, después hicimos algunos volantes que los repartimos en una de las marchas de la diversidad que fuimos y después una vez nos contactamos con la intendencia a hacer unos afiches que la intendencia los imprimió porque eran mucha cantidad y pusimos en los ómnibus y repartimos para que las personas llevaran para los barrios y eso.

En lo referente a la satisfacción con la información que encuentran, se ven opiniones similares, al igual que en los caminos que toman al no encontrar la información que buscan/necesitan, se refleja la consecuencia de la superabundancia de información que deja a los padres con la sensación de tener siempre mucho más para explorar y aprender.

E3: Sí, creo que igual siempre falta más. Y sí, creo que sí, que hay cosas que todavía creo que soy bastante ignorante sobre el tema, si bien no hace tanto que estoy en esto, hace, no llega a tres años, bueno creo que hay mucha cosa por aprender y que no sé. Y bueno, pregunto, me apoyo bastante en las terapeutas que son especialistas y saben un poco más, que ellas me digan dónde buscar o que buscar, o que le puede ser útil a mi hijo.

E8: A veces sí, a veces no. Generalmente vuelvo a buscar de nuevo o hablo con gente que esté un poco más informada, que me pueda dar una orientación de dónde buscar la información.

E10: No siempre, es como que tengo esta sensación de no siempre terminar de conocer el tema, parece como bastante inabarcable, me parece que la información en sí está, falta esto de lograr encontrar y lograr capaz que buscar en el lugar correcto, no sé bien cómo es. No sé depende de que sea lo que estaba buscando, si es algo como muy importante o muy puntual, capaz que sigo consultado, o sea, salgo de las fuentes y voy más a las personas capaz, pero por lo general si es algo que estoy buscando más por curiosidad, espero y vuelvo después o busco por otro lado después, depende la urgencia.

Hay padres que piensan que en Uruguay aun hay un camino largo para recorrer en materia de investigación sobre autismo, y que las investigaciones y desarrollos de otros países no pueden ser adaptados a la realidad que se vive en este país; asimismo hay padres que están de acuerdo con que la información que han encontrado les ha servido para tomar decisiones sobre el bienestar de sus hijos.

E1: No mucho, porque la mayor parte de publicaciones que hay son de otros países en los cuales las realidades que viven son totalmente distintas a los nuestros. Los abordajes, las posibilidades de atención, cantidad de cosas, entonces, extrapolar la realidad que tenemos nosotros acá con la cobertura que tienen nuestros hijos acá, a realidades españolas o a realidades americanas no tiene mucho sentido. Sería posible como idea o como objetivo a alcanzar, pero en general salvo cuestiones puntuales que bueno sí, el uso de pictogramas, determinados pictogramas, descargarlos o descargar agendas, o descargar alguna cuestión sí, pero en cuestiones de vida. Por ejemplo, nosotros ahora mi hijo tiene 11 años y estamos en una etapa de lo que vendría a ser el egreso escolar y pensando en lo que sea después una cuestión un poco más adulta y en Uruguay hay un vacío enorme, hoy se sigue todavía con que el diagnóstico y que son niños,

y prácticamente toda una cuestión más bien de primera infancia y edades tempranas.

E6: Totalmente, el hecho de ponerlo en un colegio especial fue cuando yo entendí que no era sólo un Trastorno en el Lenguaje, sino que había algo más. Él en la escuela anterior falló en la parte pedagógica, falló en la parte social, me di cuenta de que yo estaba tratando de meterlo en un lugar que no era para él, y estaba sufriendo porque no la estaba pasando bien, porque ni siquiera sus compañeros le hablaban, y un maestro que tampoco se ocupó en buscar información al respecto. Entonces yo dije no, no, yo tengo que mandarlo a un grupo donde él se sienta entre pares realmente, que también cada uno presenta diferentes dificultades pero que no es siempre él que va corriendo atrás y no entiende nada, todos avanzan y él se queda atrás, estaba cada vez más frustrado, entonces la decisión de mandarlo a un colegio especial vino por ese lado.

E12: Sí, sí creo que sí, que no siempre, pero que he investigado, por ejemplo a ver, te pongo un caso en particular, cuando me puse a investigar la parte del abordaje, la incorporación del aceite de cannabis como parte de un tratamiento para él, que acá en Uruguay hay poco, conseguí dos libros, los leí, dos libros grandes, me dio una base como para elaborar una forma de pensar y después consulté a una profesional, la mejor que conseguí en su momento y bueno, entre una cosa y la otra se delinea como una estrategia como para lo que hay que hacer, sin eso hubiera hecho otra cosa. Sin la información capaz que hubiese tomado otros caminos. No sé si más acertados o menos, pero seguro otros.

La búsqueda de información puede representar un problema o un desafío cuando se trata de encontrar información de calidad, veraz y en un lenguaje natural que no esté destinado únicamente a médicos o profesionales de la salud; muchos padres se ven enfrentados a información que no cumple con ninguna de las características mencionadas y ello puede generar molestia y sentimientos de frustración e impotencia ante tal situación, el hecho de no encontrar lo que buscan para ayudar a sus hijos o tomar decisiones relacionadas a ellos, visibiliza la necesidad de contar con recursos y fuentes de calidad, confiables y fácilmente accesibles, así como también con capacitaciones que les permitan mejorar sus habilidades de búsqueda de información.

E1: Y que en el Uruguay no se produce información de calidad y no se produce información científicamente validada y no hay experiencia ni gente que esté

estudiando este tema. Y bueno, en el caso particular como padre me da cierta desazón sobre todo por los chiquilines más chicos y las familias que no tienen muchas oportunidades o no tienen formas de reclamar o de hacerse sentir. Uno más o menos dentro de todo la va llevando, porque bueno ta somos una familia consolidada, todos tenemos trabajo, nuestro hijo está escolarizado, tenemos ciertas colaboraciones que nos permiten hacer ciertos abordajes, pero me da cosa por las familias que no tienen posibilidades y tienen a los niños en la casa porque no los pueden mandar ni a la escuela. Y bueno ta, después una etapa de post egreso escolar me pone un poco nervioso pero bueno ta, soy proactivo en buscar soluciones, y bueno sí el desvelo de todos los padres es el final nuestro, cuando nosotros ya no estemos y que será de ellos, pero lamentablemente ni como sociedad, ni como asociaciones se hace mucho por esa situación.

E2: Frustración, frustración, frustración, en todas las etapas, desde que era chico, en el jardín de infantes, un día nos dijeron que no podía ir más hasta encontrar escuela. O sea, yo buscaba una escuela normal, de niños comunes y corrientes porque él tenía el potencial para escribir, para leer hasta el día de hoy y siempre se me cerraron todas las puertas, o sea fue, pasó de grado, pero en 5 escuelas distintas después de graves peleas. Y en la última escuela que era una escuela católica nos dejaron literalmente en la vereda, o sea, yo trabajaba en un Juzgado y me llamaron un día por teléfono y me dijeron bueno venga a buscarlo porque no podemos atenderlo más. Y bueno así seguimos porque antes de este comportamiento violento, yo fui como madre, que uno conoce a sus hijos, y le pedí, le advertí al neuropediatra, a la psiquiatra, que algo estaba viniendo, y le fui a preguntar que era realmente lo que pasaba, si eso implicaba un cambio de medicación o que podía suceder, y ellos se borraron. Cuando llega la edad esta que yo te decía, es patético y trágico, frustración y frustración. Hay un sólo psiquiatra que muy poca gente conoce su grado de sabiduría en cuanto al tema, que es el que ha estudiado sobre la adolescencia y el autismo. En Argentina hay una fundación que se llama Brincar que es la que está abriendo camino por el tema de la adolescencia, hace congresos y se preocupa y que busca un centro con el mismo criterio que buscamos nosotros.

E3: Y bueno, tristeza, impotencia, sí, impotencia, frustración, uno siempre piensa que va a pasar, que va a hacer de él, cómo ayudarlo, miedo, en realidad de todas las mamás, no importa los nenes que sean, que tengan TEA, pero sobre todo en niños con autismo. La idea es que sean independientes, autónomos. A ese camino vamos, de a poquito, hoy son bebés, pero el tema es cuando crezcan, creo que esa es la mayor preocupación. No, dificultades no le llamaría, lo que pasa que a veces uno no sabe qué buscar, yo ya te digo trato de leer todo lo que me llega, vos ponés autismo y te salen tres millones de cosas, entonces bueno vas viendo, no

sé, a veces es un poco de tener sentido común, o conocer a tu hijo, ver, no todos los casos son iguales, creo que no es una dificultad, la dificultad es que a veces no sabes muy bien qué es lo que querés buscar, porque hay demasiada información. Es demasiado, y no te da la vida para leer todo. Ahora que estoy haciendo el curso ese que empecé en Abril, que en realidad van diferentes especialistas en distintas cosas, y para mí es súper rico, aprendo a diario, he empleado muchas cosas, ha tenido pila de avances en corto plazo porque he empleado pila de cosas que he aprendido ahí, que leyendo, a veces vos leés, y no lo entiendes o no lo sabes aplicar, es como todo, creo que en teoría vos podés leer mucho y después llevarlo a la práctica no es tan fácil, entonces al tener mano a mano, ahora que estoy como mano a mano con gente que sabe, entonces el caso puntual como que te pueden guiar, o eso también, pueden buscar acá, pueden buscar allá, esto puede estar interesante, pueden leer este libro. Entonces ta, me parece que eso está buenísimo.

E8: Bueno una cosa que yo hablo con los autistas de alto funcionamiento, la dificultad es de acuerdo con el país donde yo vaya a buscar la información, y lo que ellos han desarrollado como estrategias, entonces a veces puede haber dificultades para después llevarla a la realidad de Uruguay, porque no todos los países acá en América Latina han avanzado de la misma manera con el tema autismo. Y por ejemplo qué puede haber también desinformación. Hace unos días, por ejemplo, un papá, puso una información sobre un Dr., no me sale el apellido, que vendía lejía, el hipoclorito de sodio para curar el autismo. Es una estafa, y él es un estafador, y estaba lucrando con el autismo además porque no existe cura, más allá de que había gente decía que sí, a ver, podrán avanzar que es diferente y mejorar en el relacionamiento, pero no dejan de ser autistas.

E10: La cantidad de información, es un obstáculo, si bien por un lado puede ser súper beneficioso, me parece que la cantidad, es obstáculo, y esto de no saber muy bien cuáles son las fuentes más certeras y cuáles no, hay como mucho enfoque, mucha visión diferente, me parece que cuesta crear una visión propia, y ver de dónde tomas lo que te sirve de verdad. Y te da un poco de impotencia siempre, te da como esa sensación de que, de como de ignorancia, entre tanto saber, como que te terminas sintiendo un poco ignorante de no poder dar con la tecla justa, es eso básicamente.

E12: No, no sé, no sé decirte si hay una dificultad específica, respecto a eso. Capaz que es eso, como que, en realidad, no está filtrada, o sea, capaz que lo que pasa en internet, como es torrente de información, como tan al alcance de la mano de todos, es como si la fuente fuera igual de válida, viniendo de un lado y del otro por el hecho de estar en internet, y bueno, cualquiera puede escribir en internet y

publicar algo en internet. No, ya no, antes sí me daba un poco de bronca, pero ya no.

### **7.3.5. Bloque V: Incidente crítico**

- 1. En el último año, ¿recuerda haber buscado información relacionada al diagnóstico de su/s hijo/a/s?**

#### **Subtemas: Búsqueda de Información**

##### **Comentarios:**

- 10 entrevistados indicaron haber buscado información relacionada al diagnóstico de sus hijos en el último año.
- 2. ¿Encontró lo que buscaba?, ¿Quedó satisfecho con el resultado?, ¿Qué hizo con la información?**

#### **Subtemas: Educación, Terapias**

##### **Comentarios:**

- 9 entrevistados afirmaron haber encontrado la información que buscaban y haber quedado satisfechos con la misma.
  - La mayoría de entrevistados (6/12) compartieron la información, mientras que 3 la utilizaron para desarrollar actividades con sus hijos y 1 debió investigar y crear su propia información.
- 3. ¿Volvería a buscar de la misma manera la próxima vez que necesite algo similar o cambiaría algo?**

#### **Subtemas: Internet**

##### **Comentarios:**



- 9 entrevistados volverían a buscar de la misma manera la próxima vez que necesiten algo similar

#### 4. ¿Qué tipo de información era? (médica, sobre educación, sobre seguridad social)

### Subtemas: Terapias, Educación

#### Comentarios:

- Educación es el tipo de información más buscada (8 menciones), seguida de seguridad social y médica (4 menciones cada una) y por último otro tipo de información.

#### Conclusiones:

En este bloque el objetivo era pedir a los padres que pensaran y trataran de recordar si habían buscado información relacionada al diagnóstico de sus hijos en el último año, la mayoría indicó que sí.

E4: Constantemente busco, yo siempre quiero como aprender más. No solo para ayudarlo a él, sino para también, a veces conozco gente que me dice: Ah, tengo un hijo, un sobrino, alguien que tiene autismo, entonces ta, saber que yo le puedo transmitir al otro.

E8: Sí, sí. Cuando la organización mundial de la salud aprobó el CIE 11, que es una nueva forma de clasificar el autismo para facilitar el diagnóstico. Mi hermana que es Licenciada en Registros Médicos me dijo sí, eso está ahora y me mostró cómo era, cómo se hacía la clasificación, de acuerdo con los diferentes países se nombran de otras maneras, pero es lo mismo. Qué pasa, ahí se suprimió el diagnóstico de autismo de Kanner y Asperger y se evalúan de acuerdo con la neurodiversidad y al coeficiente intelectual y a las habilidades que desarrollan. A mí me contactaron autistas de otros lugares, y me decían sí pero yo no dejo de ser un Asperger, no estoy de acuerdo, no cambia la condición de vida, siguen siendo autistas pero en definitiva yo en lo personal pienso, bueno son todos autistas, no

es que no sean ni mejores ni peores, son autistas todos, de acuerdo a su grado de dependencia, a su coeficiente intelectual, a que tengan comunicación verbal o no, son autistas y cuando están dentro del espectro puede haber una variedad enorme de autistas.

En cuanto a la satisfacción y uso de información gran parte de padres están satisfechos con la información que encontraron y la compartieron.

E6: Claro, encontré un montón de cosas, pasa que vos leés y es todo más o menos lo mismo, no es que todo lo que leés es distinto, leés siempre lo mismo, más a fondo menos a fondo, encontrás alguna cosa, pero cada vez que leés ronda más o menos alrededor de lo mismo. Sí, he quedado satisfecha. Claro, compartirla con familiares, cuando alguna compañera o amiga me pregunta, no me pongo a darles una cátedra, pero les hablo un poco, ellas también quieren entender. Ahora hay una compañera por ejemplo que tiene una sobrina que tiene autismo severo con 6 años, y la mamá de esta niña como que está muy cerrada también, no pertenece a ningún grupo, no busca información no nada, entonces yo a través de mi compañera estoy tratando de acceder a la madre para que no transite sola. La información más valiosa que yo saqué de todo esto es que tenés que unirte a un grupo, es fundamental, por salud mental de uno también, para no sentirte sola, para buscar consejos, para ver que no sos la única madre que pasa por lo mismo y que hay cosas peores aún.

E8: Sí, lo encontré. Sí, quedé satisfecha. Y bueno trate de compartirla, y la sigo compartiendo, es más hace unos días compartí con creador de videos juegos español que está acá en Uruguay para desarrollar videos en 3D para actividades de la vida diaria de las personas con autismo y le compartí información que él la necesitaba porque a pesar de vivir en España no conocía las leyes de autismo de su país, le compartí las leyes.

E9: Sí. Sí, lo que pasa que a veces todo es muy general, y que cada uno es diferente, pero me ha servido, hay pila de cosas que me han servido, tipo de videos que miro a veces, de diferentes terapias, no se llaman terapias, los métodos, he mirado mucho y hay cosas que las he adoptado, como cuando él se pone mal, escribe en una hoja qué hizo mal, qué tendría que haber hecho, a mí con él me ha dado resultado, lo noto que no, yo antes de repente cuando hacia algo yo lo rezongaba, le gritaba, lo rezongaba, le decía por qué, por qué, por qué; después me di cuenta, me hicieron ver que eso no sirve, y cambié un poco los métodos.

E10: Sí, y no, o sea, con el mismo criterio anterior, dependiendo de la urgencia y de la necesidad. Quedé más o menos satisfecha con la información. Por lo general, últimamente lo que estaba buscando más era como cosas para aplicar, y bueno lo que encuentro y me gusta lo aplico, y muchas veces si veo que tiene resultado lo comparto, si veo que a mí me funciona lo comparto.

Los padres además consideran que buscarían información de la misma manera que ya han buscado.

E1: Seguiría buscando igual y soy un eterno luchador por el cambio.

E3: Creo que internet es maravilloso, sí. Si yo tuviera que comprar un libro puntual, en realidad como que te encasillas en leer una sola cosa, acá tenés varias opciones, es muy amplio, entonces me parece que es como todo, vos en Google, mismo a veces le digo a mi hija para estudiar, bueno vos podés tener un montón de información, después vos tenés que ver qué es lo que te sirve, qué es lo que te parece coherente, es un tema de uno después también, me parece, pero sí, sí, para mí es una herramienta espectacular.

En cuanto a los temas más consultados en el último año el más mencionado fue Educación, seguido por salud y seguridad social.

E4: Al principio buscaba como ayudarlo, o sea, tipo en la casa, qué tipo de terapia, porque si bien él va a fonoaudiólogo, va a empezar terapia ocupacional, era cómo ayudarlo en casa, ver qué podía hacer para mejorar, que él hable, que él se comunique, porque él te señalaba todo, y cómo darle objetividad a los juegos a los juguetes que uno le da, todas esas cosas buscaba. Y sigo buscando porque siempre hay cosas nuevas.

E6: Sobre educación. Sobre seguridad social es algo que hablamos mucho en el grupo, porque claro no hay legislación que ampare este tipo de casos sobre todo cuando son adultos ¿Qué pasa cuando los padres se mueren? ¿Qué es de éstas personas? Trato de buscar también, todavía no porque es muy chico, me dijeron no te adelantes tanto porque si no te volvés loca, ¿de qué va a trabajar? ¿un curso de qué va a hacer?, ¿de qué va a vivir cuando yo no esté?, pero claro lo que me dicen a veces, no te adelantes tanto, es muy chico, tiene doce años, es muy chico. Leí mucho también sobre los beneficios que tienen la música, entonces él ahora está integrando una orquesta de cuerdas. También el tema, estoy buscando grupos de habilidades sociales que hasta ahora no he encontrado porque son muy chicos o porque son severos o porque me queda recontra lejos, no he encontrado hasta ahora un grupo de psicólogas, primero que hay muy pocas y las que hay ya

tienen todos los cupos llenos, si no encontrás en diciembre, en enero no encontrás más en todo el año; que también estoy en contacto con un par, pero siempre o me pongo en contacto con una, y bueno te mando información y nunca llega ninguna información. Entonces mi búsqueda ahora enfocada a buscar una psicóloga, no que haga terapia, sino que aprenda habilidades sociales en grupo de 4, 5 chicos, eso es lo que estoy buscando ahora, que me cuesta.

E11: Sobre todo de educación, médica busque en un principio, ahora también, este año como estaba bastante complicado con la escuela, también busqué bastante información médica porque yo a él no le doy medicación, pero esta la posibilidad de que le tenga que dar, entonces me puse a buscar información sobre efectos secundarios y ese tipo de cosas.

### **7.3.6. Bloque: VI Conclusión**

#### **1. ¿Le gustaría agregar algo más?**

**Subtemas: Grupos de TEA, Apoyo y Contención a Padres, Importancia de Información, Opinión Médica**

#### **Comentarios:**

- 5 entrevistados brindaron su opinión en esta temática, resaltando sobre todo la falta de apoyo al inicio del diagnóstico por falta del personal médico, así como también la importancia de contar y apoyarse en los grupos para padres y asociaciones sobre TEA, y por último destacan el importante rol que tiene la información y comunicación para tomar las decisiones más acertadas en el bienestar de sus hijos.

#### **Conclusión:**

Finalmente, en este bloque se muestran diversos comentarios con respecto a este tema de información y TEA, surge nuevamente el tema del trato médico y el acompañamiento y apoyo entre padres.

E3: A mí me parece que en realidad más allá de lo que uno pueda buscar, creo que me parece que ahí hacen agua mucho los especialistas, estoy hablando de médicos, cuando a ti te dan el diagnóstico no te dicen, no te dicen cómo seguir, te dieron un diagnóstico y ya está, entonces encima que es todo un shock, es un duelo, pasas por un montón de emociones, no te guían, no te dicen existen terapias, existen cosas, te mandan a psicomotricidad que en realidad no sirve para nada, creo que todos los padres que tenemos nenes con TEA llegamos a la misma conclusión. Si puede ser un apoyo, creo que esto es un trabajo en equipo, pero no es lo principal, no es lo que necesitás, y nadie te guía. Entonces, en realidad estaría bueno que gente, obviamente creo que es lo que hablábamos, no tienen ni idea, y no te guían, me parece que eso sería para muchos padres súper importante; que el médico que elegiste, el médico de tu hijo que no te guíe; es algo muy duro para la familia y todos sabemos que con las terapias adecuadas son niños que despegan, no te ayudan, en eso no te ayudan, creo que somos los padres, que agarramos como las riendas y a buscar información, y a hablar con otra gente, que eso ayuda mucho el boca a boca, pero lo que es en la parte de medicina, creo que es cero, no te guían, no te nada, ya está como que ahí terminó la función, ese es el diagnóstico. En realidad, vos después lo llevas a los controles del pediatra como todos los niños. No sé, yo lo llevo a la neuropsiquiatra, y bueno: ahora qué dice, habla algo nuevo, bueno ta sí, pero es eso, es como una cosa que decís, no lo llevo más, en realidad esa evaluación la hago yo, no lo necesito, o llevarle informes de la escuela, en realidad como que esa es la función y no me parece que tendría que ser, me parece que tendría que haber gente más preparada, eso es lo que necesitamos, y ni que hablar del tema de la inclusión y la integración en las escuelas. En lo que es la parte educación es espantoso, lo digo por experiencia propia , y porque ta, porque escucho de todos los padres y todos pasamos por lo mismo, tampoco, los maestros no están especializados, que creo que eso deberían, porque con la cantidad de nenes con autismo que hay, yo ahora que estuve buscando escuela para mi hijo quedé impresionada, todos los lugares donde llame, todos, no quedo uno que no me dijera, no tenemos inclusión, no tenemos inclusión en 5, no tenemos inclusión en otros grados, quedé bien impresionada, porque en todas las escuelas, en todos los colegios no tienen inclusión, y bueno como en realidad tampoco tienen apoyo, los maestros tampoco saben nada, no están especializados, contamos con la buena voluntad del lugar donde vaya, de la maestra la ganas que tenga de ayudar, las asistentes personales tampoco están preparadas. El MIDES te da la opción de un asistente personal, pero les dan un curso en el BPS que no tiene nada que ver, los cursos que dan en BPS son en realidad para cuidar personas de edad avanzada, es más las prácticas que tienen son en lugares para ancianos, no tiene nada que ver con niños autistas. Entonces eso también te complica, me parece que están

buenísimas todas las leyes, pero hay que afinarlas, no puede ser algo en general porque no tiene nada que ver una cosa con la otra. Y creo que eso es súper importante, el asistente personal es súper importante, entonces también es súper difícil conseguir, conseguís a alguien y también es poco lo que le pagan, entonces a veces están un tiempo y renuncian, y se van porque consiguen otra cosa, es eso, siempre como que dependes de la buena voluntad, de la empatía que tenga la otra persona, y en realidad no vivimos en un mundo así. Y para ellos es muy difícil, entonces me parece que habría que hacer otro tipo de cosa, y sobre todo concientizar a la gente, fundamental.

E6: A quienes tengan un hijo con autismo o con alguna patología, bah, esto no es una patología, alguna condición que los limite en algún sentido, que no transiten el camino solos, que se unan a un grupo, que no se cierren que es lo peor que pueden hacer. Si quieren ayudar a sus hijos, abrir la mente, abrir la cabeza y buscar un grupo de apoyo, que de esos sí hay muchos, hay para elegir.

E8: Bueno vamos a ver si lo puedo resumir, yo diría no es solamente hablar de autismo, sino de hacer, del hacer por el autismo.

E10: Sí, ahora que lo estoy conversando contigo me estoy dando cuenta que tanto en mi casa, como las madres en general, me parece que la información que manejamos y que capaz que con toda esta carga negativa que yo te mencionaba, de incertidumbre, la manejamos desde internet, y desde lo que conversamos, y lo que compartimos, me parece que como que a nivel profesional hay re poco, poca enseñanza del tema, a nivel profesional me refiero a médicos, neuropediatras y demás, vos vas a la visita con el neuropediatra y te dice, mira, te aconseja alguna cosa pero como que hay poca preparación para el caso, capaz que tendría que ser más, aconsejarte más de donde encontrar la información. Se me ocurrió ahora, porque en realidad, capaz desde ese lado es más fácil que estar, porque también lleva a que mucha gente termina agarrando de los lugares erróneos, como pasa con gente que termina dándole medicación, o pretendiendo una cura que no existe, o yo que sé, me parece que se podría manejar de otra manera, si se hiciera más profesional, esto de la comunicación y la información, se podría hacer más profesional y más prolijo.

## 8. CONCLUSIONES

Para culminar esta investigación, es necesario revisar si se lograron cumplir con los objetivos de esta, así como las conclusiones que de aquí se desprenden y son las que se muestran a continuación.

En lo que refiere a conocer las diferentes necesidades de información que presentan las familias de personas con TEA, las cuales están latentes desde el momento del diagnóstico, se pudo observar que la información se vuelve vital para las familias, dependen de ella para saber cómo empezar a actuar, qué necesitan hacer o cómo resolver las diferentes dificultades y/o situaciones que se les presentan; por un lado tenemos a una familia que recibe el diagnóstico del cual poco o nada sabe y por el otro un torrente de información ilimitada, sin filtro, ni evaluación alguna, disponible a un solo clic de distancia. En este sentido, a esto se enfrentan las familias cuando empiezan a investigar; hay que mencionar además que las necesidades son de lo más variadas y comprenden desde información general sobre el diagnóstico, terapias, vida futura, entre otros hasta cuestiones más cotidianas como son: conocer un lugar que sea óptimo para llevar a sus hijos a vacunar, o al dentista, o si hay alguna escuela inclusiva, o algún lugar de recreación.

Dicho de otra manera, muchos padres sienten que internet la información allí presentada es un recurso y una gran herramienta que puede facilitar la resolución de dudas y acceder a información sin límite. Pero es justamente ese es el problema, la información al no estar avalada ni comprobada su veracidad en el total de fuentes de información que ahí se reúnen puede resultar peligrosa para quienes recién empiezan a transitar por este camino, pues como indicaron varios entrevistados de todas las categorías, en internet publica cualquiera y no hay garantías de nada, ese es uno de los temores que se presentan sobretodo en padres con niños en la primera infancia o con diagnósticos recientes, esto se confirma también con el estudio de Gibson, et al. (2017):

On the whole, parents were ambivalent about the internet, and wavered among appreciation, distrust, and overload when describing information seeking on the web. One parent wrote, 'The Internet can be overwhelming with information and for a parent with a newly diagnosed child with ASD, this can be a bad place to start,' while another wrote, 'Thankful I have a child who was diagnosed AFTER the advent of the internet and social media.' Lack of quality control, lack of trust, and reduced applicability of general information to specific circumstances were cited as reasons for parents to avoid the internet. Abundance of information and constant access were cited as reasons for internet use. For many parents, locally-oriented internet sources, such as Facebook groups for local organizations and local email listservs provided an acceptable compromise. (p.2199)

En cuanto a la preferencia de las fuentes de información se observó que las familias prefieren el uso de fuentes locales si bien tomaban como referentes a otros países que están más avanzados en investigación de esta temática, preferían algo que estuviera enfocado en el país y en su realidad, por ello se apoyan al momento de buscar información en otros padres que han pasado por su misma situación, terapeutas y especialistas, además de organizaciones como Aletea, y esto es algo en lo que coinciden con otro estudio como es el de Mackintosh, et al., (2005):

One notable finding is the degree to which parents counted on other parents for both information and support. Other parents of children with ASD were reported as sources of information more often than any group of professionals – physicians, educators, or autism specialists. Other parents were also cited as the most common source of support, surpassing spouses, family members, friends and neighbors, and religious communities. The 'walking in our shoes' factor is no doubt important here. (p.50)

Algo que también cabe resaltar de esta investigación, es el desconocimiento sobre TEA de la gran mayoría de familias previo al diagnóstico, lo cual puede en muchos casos retrasar el acceso a la atención temprana y terapias: "Studies on the information needs and behaviour of parents of children with ASD demonstrate that these parents do not often know anything about autism before they start suspecting that 'something might be wrong with my child', which brings to delays in therapy at the very beginning." (Martinović y Stričević, 2016)



Con respecto al acceso de información, varias familias expresaron su malestar y preocupación en cuanto a que la información más accesible está pensada para la primera infancia, siendo a medida que crecen sus hijos más complicado encontrar fuentes de información para enfrentar dudas en cuanto a su crecimiento, adolescencia y paso a la vida adulta, así como el gran temor de todos los padres de la vida futura de sus hijos, cuando ya no estén para poder cuidarlos y hacerse cargo de ellos, si lograrán independizarse o no, esta es una preocupación que se refleja también en los padres del estudio: “*A Survey of Information Source Preferences of Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorder*”

Parents of older children describe more difficulty finding resources for their children as they moved closer toward independence. One parent wrote ‘Finding employment resources for Teens with autism is impossible. This includes planning for educational, independent living, employment and understanding sexuality’ (...) Some participants complained that there were insufficient resources and information for parents of adults who were not independent, and that they were unable to find information about topics for adults across the range of the spectrum, such as adult social interactions, managing violent behaviors, financial management, and planning. Several parents responded that their adult children were fairly independent, but that they had difficulty finding information on how to help them make adult transitions such as moving out of their parents’ homes, independent or group living, assuming management of their own medical care, and finding and keeping employment. (Gibson, et al., 2017, p.2197)

Se debe agregar que el comportamiento informativo de los familiares cambia según la etapa en la que se encuentren, siendo que al inicio del diagnóstico es donde más surgen dudas, miedos y preocupaciones, también es la etapa donde más información se busca y se consume, a medida que pasa tiempo después del diagnóstico aparece confianza a la hora de buscar y conseguir información, ya los padres están más experimentados y se han enfrentado a un amplio historial de búsquedas de información, lo que es permite discernir con facilidad qué fuentes les sirven o les interesan por sobre otras; esta experiencia se gana a lo largo de tiempo al ir probando distintas fuentes no sólo en internet sino como ya se vio consultando a especialistas, grupos de padres y

asociaciones, tal como señalan Grant, et al., (2015): “Parents reported that their confidence was generally low to begin with, but improved as they became more familiar with their child's diagnosis, had opportunities to speak to a number of clinicians providing interventions and other parents about their child's diagnosis and felt empowered to make decisions.” (p.128)

En lo que refiere a cómo y en qué medida influyen las necesidades de información en la toma de decisiones que involucran el bienestar de las personas con TEA y sus familias, se pudo visualizar una gran mayoría de familias que confían en la información para tomar decisiones relacionadas al bienestar de sus hijos. Se vuelve a destacar el gran valor que tiene la información acertada y oportuna a la hora de evaluar qué camino tomar, ya que tomar una decisión en beneficio de otra persona requiere que exista mayor control en la información destinada a este colectivo. Las familias dependen de la información que cae en sus manos, que llega hacia ellos o que ellos consiguen para tomar decisiones, y lo ideal sería que contaran con una vista completa del panorama al que se enfrentan para tomar la decisión más acertada, ya que las consecuencias de no contar con la suficiente información o con información de dudosa veracidad, en donde sus resultados positivos o negativos no sean comprobables o comprendidos por las familias, puede tener resultados fatales en las personas con TEA, con consecuencias irreparables o constituir un peligro para la integridad física, mental o psicológica de estas personas y sus familias.

El manejo correcto de la información es un tema no menor y que debe discutirse cada vez más, al mismo tiempo, muchos padres señalan encontrarse en muchas ocasiones en una especie de prueba y error al momento de elegir la mejor intervención para hijos.

Lo anterior dicho concuerda con lo que plantean Grant, et al. (2015):

This study has found that parents are choosing interventions seemingly quite randomly and often with no consideration for the underpinning research evidence.

This 'trial and error' approach can result in parents selecting interventions that lack supporting evidence and are possibly inappropriate for their child's needs. (...) This study found that when making decisions about interventions for their child following the diagnosis of ASD, parents engaged in both an emotional and a pragmatic journey that was frequently based on decision making by trial and error. Parents accessed a range of information sources and had preferences for information provision that was influenced by their journey post diagnosis. Parents' understanding of the concept of research evidence was low, and the effectiveness of interventions was not considered during the decision-making process. This study highlights the need for parents of children with ASD to be supported to make informed intervention decisions. (p.131)

Se destaca la importancia de contar con un estudio de prevalencia de TEA en el país que brinde cifras oficiales, ya que es indispensable al momento de pensar en investigaciones, políticas, protocolos y demás avances sobre esta temática en el país. Por tanto, más allá que los profesionales de la salud puedan guiarse por cifras mundiales de prevalencia es necesario contar con datos oficiales que permitan conocer la realidad y evolución de estos diagnósticos para visibilizar estos casos y brindar la ayuda necesaria a estas familias. Aunque ahora se conoce un poco más sobre TEA que hace unos años y con los avances en cuanto a diagnósticos que permiten detectar de manera más precoz y conociendo las diferencias que existen entre TEA en varones y mujeres, es necesario monitorear los casos existentes y los que vayan surgiendo en los próximos años, con el objetivo de velar por el bienestar de esta comunidad.

En definitiva, es interesante observar como coinciden resultados de esta investigación con los antecedentes citados, a su vez esto conlleva a reflexionar la importancia que tiene continuar desarrollando investigaciones en esta línea de trabajo pues como se indicó a principios del presente proyecto, es escasa la investigación mundial en esta temática de comportamiento informativo y autismo.

El poder visibilizar las problemáticas a las que se enfrentan sería un gran aporte para el país, pero sobre todo para esta comunidad, pues si bien esta

investigación es un estudio exploratorio sería interesante poder llevar a cabo una investigación mayor que dé resultados más concretos y que abarque mayor población.

Una investigación comparada con estudios internacionales brindaría valiosa información para el avance y mejora en servicios de información destinado a este colectivo; si dudas queda mucho trabajo por recorrer. Este trabajo simplemente abrió el camino y da pie para que nuevas y mejores investigaciones se perfilen tomando en cuenta a esta comunidad o porqué no a la discapacidad como tal, y desde otras aristas o variables que también tienen importante información para brindar en cuanto a su comportamiento informativo y necesidades de información como son desde el área docente, médica o incluso mejor, en primera persona, viendo la realidad de quienes viven con estos diagnósticos y cómo le hacen frente al mundo y a la información, qué hacen con ella, para qué la utilizan, qué les interesa, en dónde y cómo buscan, entre otras muchas interrogantes, hacer partícipe a las personas con y sin discapacidad en el ámbito investigativo también ayuda no solo a visibilizarlos sino también a incluirlos lo cual es el fin último de cualquier persona dentro de la sociedad, el sentir que se está dentro de ella y que cada uno ocupa su lugar, ninguno más valioso ni por encima del otro, simplemente su lugar.

## 9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aletea.org. (2018). *¿Quiénes somos?* Recuperado de: <https://aleteaorg.wordpress.com/acerca-de/>

Amigo, Cecilia, et al. (2019). *Sugerencias para promover experiencias positivas de aprendizaje para niños y niñas con TEA*. Recuperado de: <http://aujct.org.uy/sites/default/files/noticias/2019-05/Sugerencias%20para%20promover%20experiencias%20positivas%20de%20aprendizaje%20para%20ni%C3%B1os%20y%20ni%C3%B1as%20con%20TEA.pdf>

Autisme La Garriga. (2016) *El Autismo: Definición, Síntomas e Indicios*. Recuperado de: <https://www.autismo.com.es/autismo/que-es-el-autismo.html>

Araujo, C. A. A. (2012) Paradigma social nos estudos de usuários da informação: abordagem interacionista. *Informação & Sociedade: Estudos*. 2012. 22(1), p. 145-159. Recuperado de: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/ies/article/view/9896>

Bates, M. J. (2005). An Introduction to Methateories, Theories, and Models. En: Fisher, K., Erdelez, S. y McKechnie, L. (Eds.), *Theories of Information Behaviour*. (pp. 1-24), Medford: Information Today.

Belkin, N. (1978). Information Concepts for Information Science. *Journal of Documentation*, 34(1), 55-85. Recuperado de: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/eb026653/full/html>

Belkin, N. (1982). ASK for Information Retrieval: Part 1. Background and Theory. *Journal of Documentation*, 38(2), 61-71. Recuperado de: <http://infobehavior.pbworks.com/f/Belkin+ASK+p1.pdf>

Belkin, N. (2005). Anomalous State of Knowledge. En: Fisher, K., Erdelez, S. y McKechnie, L. (Eds.), *Theories of Information Behaviour*, (pp. 44-48). Medford: Information Today.

Case, D. O. (2012). *Looking for information: a survey of research on information seeking, needs, and behavior*. Bingle, Reino Unido: Emerald Group.

Confederación Autismo España. (2017). *Calidad de Vida y Trastorno del Espectro Autista*. Recuperado de: [http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad\\_de\\_vida\\_y\\_tea\\_coleccion\\_calidad\\_de\\_vida\\_web.pdf](http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_y_tea_coleccion_calidad_de_vida_web.pdf)

Cunha, M. B., Amaral, S. A., y Dantas, E. B. (2015) *Manual de estudo de usuários da informação*. Sao Paulo: Atlas.

Dervin, B. (1983). *An overview of sense-making research: Concepts, methods, and results to date*. Seattle: University of Washington School of Communications.

Dervin, B. y Nilan, M. (1986) Information needs and uses. *Annual Review of Information Science and Technology*. 21, 33.

Dervin, B. (2005). What Methodology Does to Theory: Sense-Making Methodology as Exemplar. En: Fisher, K., Erdelez, S. & McKechnie, L. (Eds.), *Theories of Information Behaviour*. (pp. 25-30), Medford: Information Today.

Gibson, A. N., Kaplan, S. y Vardell, E. (2017). A Survey of Information Source Preferences of Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Development Disorder*, 47, 2189–2204. Recuperado de: <http://cedi.web.unc.edu/files/2019/01/A-Survey-of-Information-Source-Preferences.pdf>

González Teruel, A. (2005). *Los estudios de necesidades y usos de la información: fundamentos y perspectivas actuales*. Gijón: Trea.

González Teruel, A. y Barrios Cerrejón, M. (2012). *Métodos y técnicas para la investigación del comportamiento informacional: fundamentos y nuevos desarrollos*. Gijón: Trea.

Grant, N., Rodger, S. y Hoffmann, T. (2015). Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism

spectrum disorders. *Child: care, health and development*, 42(1), 125-134.

Recuperado de: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/cch.12296>

Hartley, S. L., Barker, E. T. y Seltzer, M. M., et al. (2010) The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children with an Autism Spectrum Disorder.

*Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457 Recuperado de: <http://midus.wisc.edu/findings/pdfs/829.pdf>

Line, M. (1971). The information uses and needs of social scientists: an overview of INFROSS. *ASLIB Proceedings*, 23(8), 414-433.

Mackintosh, V. H., Myers, B. J. y Goin-Kochel, R. P. (2005). Sources of Information and Support Used by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal on Developmental Disabilities*, 12(1), 41-52. Recuperado de:

<https://oadd.org/wp-content/uploads/2016/12/mackintoshEtAl.pdf>

Mahamed Abudllahi, M. (2018). *Parental stress coping strategies used by parents of children with Autism Spectrum Disorder and the role of Nurses* (tesis de grado). Universidad de Ciencias Aplicadas de Arcada, Helsinki, Finlandia.

Martinović, I. y Stričević, I. (2016). Information needs and behaviour of parents of children with autism spectrum disorders: parents' reports on their experiences and perceptions. *Information Research*, 21(4) Recuperado de:

<http://www.informationr.net/ir/21-4/istic/istic1609.html>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2016). Trastornos del Espectro Autista. Recuperado de:

<https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>

Organización Mundial de la Salud. (2018). Trastornos del Espectro Autista: Datos y Cifras. Recuperado de: [https://www.who.int/es/news-room/fact-](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders)

[sheets/detail/autism-spectrum-disorders](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders)

Presidencia de la República Oriental del Uruguay. (2015). Más de 30.000 uruguayos presentan Trastorno del Espectro Autista. Recuperado de:

<https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/confrencia-autismo-federacion-uruguay-reyes-cuesta-inclusion-social-educativa>

Radio Carve 850. (2018). Dos mil niños menores de tres años tienen un Trastorno del Espectro Autista en Uruguay. Recuperado de: <http://www.carve850.com.uy/2018/10/25/dos-mil-ninos-menores-de-tres-anos-tienen-un-trastorno-del-espectro-autista-en-uruguay/>

Savolainen, R. (1995). Everyday life information seeking: Approaching information seeking in the context of "way of life". *Library & Information Science Research*, 17(3), 259–294. doi: [https://doi.org/10.1016/0740-8188\(95\)90048-9](https://doi.org/10.1016/0740-8188(95)90048-9)

Savolainen, R. (2005). Everyday Life Information Seeking. En: Fisher, K., Erdelez, S. & McKechnie, L. (Eds.), *Theories of Information Behaviour*. (pp. 143-148). Medford: Information Today.

Stone, S. (1982). Humanities scholars: information needs and uses. *Journal of Documentation*, 38(4), 292-313.

Vivanti, G. y Pagetti V. D. (2016). *Los nuevos criterios diagnósticos del DSM-5*. Recuperado en: <https://pdfs.semanticscholar.org/c393/b6b86a1b969b8b9c1212f240ea563df70121.pdf>

Wilson, T. D. (1979). Information uses in social services departments. *Ciência da Informação*, 8(2): 101-112.

Wilson, T. D. (1981). On user studies and information needs. *Journal of Documentation*, 37(1), 3-15.

Wilson, T. D. (1997). Information behaviour: An interdisciplinary perspective. *Information Processing & Management*, 33(4), 551–572.

Wilson, T. D. (1999). Models in information behavior research. *Journal of Documentation Research*, 55(3), 249-270.

Wilson T. D. (2000). Human Information behavior. *Special Issue on Information Science Research*, 3(2), 49-55.



Wilson T. D. (2005). Evolution in Information Behavior Modeling: Wilson's Model. En: Fisher, K., Erdelez, S. & McKechnie, L. (Eds.), *Theories of Information Behaviour*. (pp. 31-38). Medford: Information Today.

## 10. ANEXOS

### 10.1. Anexo I: Entrevista a Informantes Calificados (Aletea)

#### Presentación:

Hola, ¿cómo estás? Mi nombre es Raquel Chávez, soy estudiante de la carrera de Bibliotecología en la Facultad de Información y Comunicación de la Universidad de la República, actualmente estoy finalizando mis estudios y por ello debo realizar el Proyecto Final de Grado, el cual en mi caso consiste de una investigación enfocada en las necesidades de información de familiares de personas con Trastorno del Espectro Autista, por ello he solicitado la colaboración de su organismo ya que a través de ustedes puedo acercarme a las personas clave en este estudio.

Básicamente se desea realizarlo que en Bibliotecología se denomina “Estudio de Usuarios”, el mismo puede ser visto como una herramienta importante que permite conocer qué necesidades informativas atraviesa una persona o una comunidad particular, éste puede ser aplicado en distintas áreas como ya se ha hecho antes; en el Uruguay por ejemplo existen estudios sobre necesidades de información en jóvenes en contexto desfavorable en Montevideo, en el sector lechero en San José, en el sector metalúrgico, entre otros. Con esto quiero mostrar que el alcance de este tipo de estudios va más allá del ámbito tradicional de la biblioteca o del área académica.

El interés presente en estudiar a esta comunidad viene desde la propia facultad y en especial por el Departamento de Información y Sociedad, pues se sabe que cada vez surgen más diagnósticos de personas con TEA y no hay antecedentes en Uruguay de un estudio de este tipo con estas características, por eso se ve la importancia de realizarlo para visibilizar la problemática que conlleva este diagnóstico para las familias, ya que a través de las necesidades de información que presenten podremos ver las necesidades de otros tipos a

las que se enfrentan las familias con este diagnóstico, por ejemplo en cuanto a tratamientos, ayudas especiales, vida futura, educación, etc., y esto a su vez permite visibilizar estas dificultades en la sociedad con el fin último de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias.

Bueno si estás de acuerdo, quisiera hacerte algunas preguntas para conocer mejor a la organización y a la persona que acuden con ustedes.

#### Preguntas de la Entrevista:

1. ¿Cuántas personas atienden en su organización?
2. ¿Atienden solo diagnóstico de TEA?
3. Edad y sexo de familiares y personas con TEA
4. ¿Qué servicios o actividades brinda su organización?
5. ¿Cómo está compuesta la organización en cuanto al equipo técnico y de padres de familia?
6. ¿En dónde se reúnen?
7. ¿Cada cuánto se reúnen?
8. ¿Cómo surgió la organización? ¿Por qué motivos? (Contexto de la organización)
9. ¿Qué carencias había para decidir crear la organización?
10. ¿Qué dificultades han encontrado desde su creación hasta ahora?
11. ¿Quién dicta o se encarga de los cursos, talleres y actividades realizan?
12. ¿Cómo planifican las actividades? ¿De dónde surge la propuesta?
13. ¿Sabes si los familiares que acuden buscan información? Y si la encuentran ¿Qué hacen con ella? ¿Cómo la comparten?
14. ¿Qué servicios o actividades crees que hace falta mejorar o implementar para ayudar a esta comunidad y en especial a las familias

## 10.2. Anexo II: Entrevista a Profesional de la Salud

1. ¿Qué cifras existen de autismo en Uruguay? (aproximado)
2. ¿La prevalencia es más en hombres o mujeres; en niños, adolescentes o adultos?
3. ¿Sabe si se han incrementado los diagnósticos de TEA en el Uruguay?
4. ¿Qué cambios han ocurrido en los últimos años en este tema en el país?
5. ¿En qué estado/situación actual se encuentra la investigación sobre TEA en Uruguay?
6. ¿Qué autores, publicaciones, especialistas y centros de relevancia existen sobre TEA en el país?
7. ¿Cuál es el estado del TEA en Uruguay comparado a otros países de América Latina y el mundo?
8. ¿En qué consiste la cátedra que dicta en el Hospital Pereira Rosell sobre autismo?
9. ¿Desde cuándo existe la cátedra, cómo surgió, quienes asisten, cada cuánto se dicta?
10. ¿Existe un incremento de alumnos en esta cátedra?
11. ¿Cómo inició su investigación en este tema y con qué se ha encontrado desde entonces?
12. Desde su experiencia, ¿qué mejoras o cambios considera que deben implementarse en el país para tratar estos casos y para ayudar a las familias que se enfrentan a este diagnóstico?
13. Cuénteme sobre el "Proyecto ECHO"
14. En cuanto a información y TEA, ¿cuál es su punto de vista?
15. ¿Considera que es accesible para los padres de familia obtener información y orientación sobre el diagnóstico de TEA en el país?

### 10.3. Anexo III: Entrevista a Padres de la Organización Aletea

#### I. Preguntas introductorias – Situación familiar – hijo/s TEA

1. ¿Podría presentarse brevemente y contarme a qué se dedica? Datos socio demográficos del entrevistado/a (sexo, edad, nivel educativo, relación familiar (padre, madre, abuelo/a, tío/a, etc.)
2. ¿Cuántos hijos tiene? Si tiene más de 1, ¿cuántos de ellos tienen diagnóstico TEA?
3. ¿Cuál era la edad del/los niño/a/s al recibir el diagnóstico?
4. Actualmente ¿se encuentran escolarizados? Si es así, ¿en qué nivel educativo están? (inicial, primaria, secundaria, técnico, terciario)

#### II. Preguntas sobre comportamiento informativo al inicio

5. Al momento de recibir el diagnóstico ¿buscó información sobre el mismo? ¿En dónde?
6. ¿Le resultó útil dicha información? ¿La compartió?
7. ¿Había escuchado antes del diagnóstico de su/s hijo/a/s sobre el TEA? De ser así, ¿en dónde?

#### III. Acceso y uso de medios de información / comunicación

8. ¿En su hogar cuenta con TV o radio? Si la respuesta es sí, ¿cuánto le dedica al día a cada uno (aproximado)? ¿Qué programas le interesan?
9. ¿Tiene computador/laptop/Notebook, Tablet o celular con acceso a internet? ¿cuánto uso les da a estos equipos en el día? ¿cuál usa más? ¿qué información busca a través de ellos?
10. ¿Utiliza redes sociales? ¿Cuáles? ¿Qué suele mirar o buscar ahí?

11. ¿Pertenece a algún grupo sobre autismo en redes sociales o Whatsapp? Si es así, ¿le parece relevante el contenido? ¿Le ha sido de utilidad la información allí presentada?

#### **IV. Comportamiento informativo en general con relación a la temática**

12. ¿A qué personas acude cuando necesita resolver alguna duda sobre el diagnóstico de su/s hijo/a/s?
13. En general, ¿Qué tipo de información sobre el diagnóstico de su/s hijo/a/s busca? ¿en dónde busca información? ¿encuentra lo que busca?
14. Cuando encuentra información que le parece útil relacionada al TEA, ¿Qué hace con ella? ¿La comparte? ¿en dónde la comparte (ej. redes sociales, Whatsapp, mensaje de texto, conversación, etc.) ¿por qué vías/medios?
15. ¿Queda satisfecho con lo que encontró? ¿qué hace al respecto cuando no encuentra o no queda satisfecho con los resultados de su búsqueda?
16. ¿Cree que la información que obtiene relacionada al diagnóstico de su/s hijo/a/s le ha ayudado o no a tomar decisiones para el bienestar de él/ella/ellos/ellas?
17. ¿Qué dificultades siente que enfrenta al buscar información relacionada con el diagnóstico de su/s hijo/a/s? ¿Qué sentimientos le generan esas dificultades?

#### **V. Incidente crítico**

18. En el último año, ¿recuerda haber buscado información relacionada al diagnóstico de su/s hijo/a/s?
19. ¿Encontró lo que buscaba?, ¿Quedó satisfecho con el resultado?, ¿Qué hizo con la información?

20. ¿Volvería a buscar de la misma manera la próxima vez que necesite algo similar o cambiaría algo?

21. ¿Qué tipo de información era? (médica, sobre educación, sobre seguridad social)

## **VI. Conclusión**

22. ¿Le gustaría agregar algo más?