



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INTERCONTINENTAL

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

**Vivencia de los padres durante el desarrollo de la autonomía en niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) atendidos en el consultorio ND de la**

**Lic. Natalia Díaz, Villa Morra Asunción**

Yessica Segovia

**Tutora:** Lic. Ruth Morales

Trabajo de conclusión preparada a la Universidad Tecnológica Intercontinental como requisito parcial para la obtención del título de Licenciatura en Psicología.

**Línea de investigación:** Inclusión de población vulnerable.

**Fernando de la Mora, Paraguay**

**2024**

## Constancia de aprobación del tutor

Quien suscribe Lic. Ruth Morales con documento de identidad N° 5015575, tutora del trabajo de investigación titulado **“Vivencia de los padres durante el desarrollo de la autonomía en niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) atendidos en el consultorio ND de la Lic. Natalia Díaz, Villa Morra Asunción,** elaborado por la estudiante **Yessica Segovia con C.I 6.711.654** para obtener el Título de Licenciado en Psicología con Orientación Clínica, hace constar que el mismo reúne los requisitos formales y de fondo establecidos en el reglamento de elaboración de tesis presentado por la Vicerrectoría de Investigación Científica y Tecnológica de la Universidad Tecnológica Intercontinental para la aprobación y presentarse así ante los docentes que fueron asignados para conformar la Mesa Examinadora.

En la ciudad de Fernando de la Mora, a los 7 días del mes de abril del 2025.



---

Lic. Ruth Morales

## Derecho del autor

Quien suscribe **Yessica Segovia**, con documento de Identidad N° **6.711.654**, autora del trabajo de culminación de carrera titulado “**Percepción de los padres sobre la autonomía de los niños autista**” declara que voluntariamente cede a título gratuito y en forma pura y simple, ilimitada e irrevocablemente a favor de la Universidad Tecnológica Intercontinental el derecho de autor de contenido patrimonial, que como autor le corresponde sobre el trabajo de referencia. Conforme a lo anteriormente expresado, esta cesión otorga a la UTIC la facultad de comunicar la obra, divulgar, publicarla y reproducirla en soportes analógicos o digitales en la oportunidad que ella así lo estime conveniente. La UTIC deberá indicar que la autoría o creación del trabajo corresponde a mi persona y hará referencia del autor y a las personas que hayan colaborado en la realización del presente trabajo de investigación.

En la ciudad de Fernando de la Mora, a los 7 días del mes de abril del 2025.

-----  
*Yessica Segovia*

Nombre

Autor

Dedico este trabajo:

A mi papa y a Rafita, cuya ausencia se siente en cada logro y cada día. Gracias por inspirarme con sus recuerdo y por seguir guiando mi camino desde donde estén."

A mi pequeña angel de la tierra que me a acompañado en este proceso de aprendizaje Paula  
Martinez Villar

A mi Madre, por su amor incondicional, por enseñarme con su ejemplo el valor del esfuerzo y la perseverancia. A mi ahijada Ayelem, por su apoyo inquebrantable. Esta tesis es también suya."

A mis amigos y a la familia Segovia Garcete que fueron mis compañeros de batalla, por las risas, el apoyo y la complicidad en cada madrugada de estudio. Sin ustedes, este camino habría sido mucho más difícil."

"A mi Tutora Ruth Morales por compartir su conocimiento y guiarme con paciencia en este camino. Gracias por sembrar en mí la pasión por aprender."

"A mí, por no rendirme a pesar de los obstáculos, por cada desvelo, cada esfuerzo y cada pequeño avance que me ha traído hasta aquí. Esta es la prueba de que los sueños se construyen con perseverancia."

Agradezco.

En primer lugar, agradezco a Dios/la vida/el destino por darme la oportunidad y  
la fortaleza para alcanzar esta meta.

A mis padres, por su amor incondicional, su apoyo constante y sus palabras de  
aliento en los momentos más difíciles. Gracias por enseñarme que el esfuerzo y la  
dedicación siempre valen la pena.

A mis hermanos y amigos, por ser mi refugio y motivación en cada paso de este  
camino.

## Índice

<b>RESUMEN.....</b>	<b>2</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>3</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>4</b>
AUTONOMÍA PERSONAL.....	6
EVALUAR LAS HABILIDADES DE LA PERSONA.....	6
AUTODETERMINACIÓN DE UN APERSONA CON TEA.....	8
EL TEA ES UN TRASTORNO DEL NEURODESARROLLO.....	9
CONCEPTO SEGÚN EL DSM V DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	9
DESAFÍOS EN LA CONDUCTA.....	11
<i>Comportamiento ritualista.....</i>	<i>12</i>
<i>Obsesiones y miedos.....</i>	<i>12</i>
CARACTERÍSTICAS ASOCIADAS QUE APOYAN EL DIAGNÓSTICO.....	13
DESARROLLO Y CURSO DEL TEA SEGÚN EL DSM.....	14
AUTONOMÍA DE UN NIÑO CON TEA.....	15
<i>¿Un Autista Puede Ser Independiente?.....</i>	<i>15</i>
ÁREAS DE AUTONOMÍA PERSONAL EN NIÑOS CON TEA.....	15
<i>Control de esfínter.....</i>	<i>15</i>
<i>Vestirse y desvestirse.....</i>	<i>16</i>
<i>Actividades que podemos enseñar;.....</i>	<i>16</i>
LA NIÑEZ Y EL TEA.....	17
CÓMO ENSEÑAR A SU HIJO AUTISTA.....	18

RELACIONARSE CON LA FAMILIA, HERMANOS Y OTROS .....	20
<i>La relación entre hermanos puede ser el vínculo familiar más duradero</i> .....	21
COMUNICARSE CON NIÑOS AUTISTAS PUEDE SER UN DESAFÍO.....	21
<b>PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>23</b>
PREGUNTA GENERAL .....	23
<i>Preguntas Específicas</i> .....	23
<b>OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>24</b>
OBJETIVO GENERAL.....	24
<i>Objetivos Específicos</i> .....	24
<b>JUSTIFICACIÓN .....</b>	<b>26</b>
LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN .....	27
<b>MATRIZ DE CATEGORÍA DE ANÁLISIS.....</b>	<b>28</b>
<b>METODOLOGÍA .....</b>	<b>29</b>
INVESTIGACIÓN CUALITATIVA .....	29
TIPO DE ESTUDIO FENOMENOLÓGICO.....	29
ESTUDIO DE CASO MÚLTIPLE .....	30
ÁREA DE ESTUDIO .....	30
MUESTRA .....	31
<i>Datos Demográficos</i> .....	31
LOS CRITERIOS DE LA SELECCIÓN Y EXCLUSIÓN DE LOS PADRES .....	32
<i>Criterios de selección</i> .....	32
<i>Criterios de exclusión</i> .....	32
MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS .....	32

<i>Propósitos de la técnica y recolección de datos</i> .....	33
<i>Guía de preguntas</i> .....	33
<i>Pre-ensayo de la entrevista</i> .....	36
PLAN DE ANÁLISIS O TRAYECTORIA METODOLÓGICA .....	37
PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS .....	37
GESTIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS .....	38
CONTROL DE CALIDAD.....	39
ASPECTOS ÉTICOS.....	39
<b>ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS .....</b>	<b>41</b>
<b>HALLAZGOS Y RESULTADOS .....</b>	<b>43</b>
<b>DISCUSIÓN DE DATOS .....</b>	<b>47</b>
<b>CONCLUSIÓN.....</b>	<b>52</b>
<b>RECOMENDACIONES.....</b>	<b>54</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>56</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>60</b>
ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.....	60

**Vivencia de los padres durante el desarrollo de la autonomía en niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) atendidos en el consultorio ND de la Lic. Natalia Díaz, Villa Morra Asunción**

Yessica Segovia

Universidad Tecnológica Intercontinental

**Nota de la autora**

Facultad de Ciencias de la Salud

Carrera de Psicología Clínica

Sede Fernando de la Mora

**Línea de investigación:** Inclusión de población vulnerable

Correo [yessicasegoviabogarin@gmail.com](mailto:yessicasegoviabogarin@gmail.com)

### Resumen

El presente estudio tiene como objetivo comprender las vivencias, percepciones y estrategias de afrontamiento de los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en relación con el desarrollo de la autonomía de sus hijos. A través de un enfoque cualitativo fenomenológico, se realizaron entrevistas semiestructuradas, observaciones y registros diarios con una muestra de diez padres de niños con TEA atendidos en el consultorio ND de la Lic. Natalia Díaz, en Villa Morra, Asunción. Los resultados revelaron que los padres enfrentan diversos desafíos, entre los que destacan dificultades en la comunicación, las habilidades sociales, la autonomía en la vida diaria y la regulación emocional. Estos desafíos se ven acentuados por la selectividad alimentaria, el sueño desregulado y la rigidez cognitiva de los niños. Además, los padres emplean diversas estrategias educativas, conductuales, comunicativas y de autocuidado para promover la autonomía de sus hijos, ajustando el entorno y utilizando técnicas como el modelado, el refuerzo positivo y apoyos visuales. A pesar de las dificultades, los padres experimentan una amplia gama de emociones, desde el amor y la gratitud hasta la frustración y la ansiedad, las cuales les impulsan a buscar soluciones adaptativas y a fortalecer su resiliencia. Este estudio resalta la importancia del papel de los padres en el proceso de desarrollo de la autonomía en niños con TEA y proporciona recomendaciones para futuras investigaciones.

*Palabras clave:* Trastorno del Espectro Autista (TEA), autonomía, padres, estrategias de afrontamiento, comunicación, habilidades sociales, regulación emocional

### **Abstract**

The present study aims to understand the experiences, perceptions, and coping strategies of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in relation to the development of their children's autonomy. Using a qualitative phenomenological approach, semi-structured interviews, observations, and diary records were conducted with a sample of ten parents of children with ASD treated at the ND clinic of Lic. Natalia Díaz, in Villa Morra, Asunción. The results revealed that parents face various challenges, including difficulties in communication, social skills, autonomy in daily life, and emotional regulation. These challenges are accentuated by children's dietary selectivity, dysregulated sleep, and cognitive rigidity. Furthermore, parents employ various educational, behavioral, communicative, and self-care strategies to promote their children's autonomy, adjusting the environment and using techniques such as modeling, positive reinforcement, and visual supports. Despite the difficulties, parents experience a wide range of emotions, from love and gratitude to frustration and anxiety, which drive them to seek adaptive solutions and strengthen their resilience. This study highlights the importance of parents' role in the process of autonomy development in children with ASD and provides recommendations for future research.

*Keywords:* Autism Spectrum Disorder (ASD), autonomy, parents, coping strategies, communication, social skills, emotional regulation

**Tema:** Percepción y autonomía de los niños autistas

**Título:** Percepción de los padres sobre la autonomía de los niños autistas

### **Planteamiento del problema**

La percepción de los padres sobre la autonomía de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un aspecto crucial en el ámbito de la psicología y la educación especial. Aunque diversas investigaciones han explorado las experiencias de crianza de estos niños, aún persisten algunas en cuanto a cómo los padres perciben y promueven el desarrollo de la autonomía en sus hijos.

A pesar de los avances en la comprensión y atención al Trastorno del Espectro Autista (TEA), los padres de niños con este diagnóstico enfrentan desafíos únicos en el proceso de fomentar la autonomía de sus hijos. Existe una brecha en el conocimiento sobre las experiencias subjetivas y estrategias de afrontamiento de estos padres, particularmente en el contexto de un consultorio específico como el ND de la Lic. Natalia Díaz.

Esta investigación cualitativa busca explorar en profundidad las percepciones de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) respecto a la autonomía de sus hijos en las áreas de comunicación, autorregulación y conducta. El objetivo es contribuir al campo de las ciencias psicológicas al identificar nuevas perspectivas y dimensiones en la percepción de la autonomía en este grupo poblacional, lo que a su vez permitirá enriquecer las intervenciones terapéuticas y educativas.

Para profundizar en las vivencias y percepciones de los padres, se empleará un enfoque cualitativo basado en entrevistas en profundidad. Estas entrevistas permitirán explorar a fondo las emociones, desafíos y estrategias de afrontamiento de los padres. Además, se buscará establecer una relación de confianza con los participantes a través de una escucha activa y empática, creando un ambiente propicio para que compartan sus experiencias de manera abierta y honesta. A lo largo del proceso de investigación, se llevará un diario de campo para registrar reflexiones y observaciones, lo que permitirá un análisis constante de los datos y una mayor comprensión de los fenómenos estudiados.

Durante las prácticas profesionales, se evidenció que uno de los principales desafíos asociados al Trastorno del Espectro Autista (TEA) es la dificultad en el establecimiento y mantenimiento de la atención, así como en la interacción social. Estas dificultades, a menudo acompañadas de limitaciones en el lenguaje, se convierten en el primer objetivo a abordar por parte de padres, educadores y profesionales. Los padres, en su rol de primeros educadores, se enfrentan a la constante tarea de acompañar a sus hijos en su desarrollo, observando de cerca sus logros y desafíos. La presencia del TEA en una familia introduce un nuevo conjunto de variables que deben ser comprendidas y gestionadas. El autismo, con su complejidad y diversidad de manifestaciones, puede generar incertidumbre y desafíos para las familias, quienes requieren de un conocimiento profundo de sus hijos para brindarles el apoyo necesario.

La experiencia práctica reveló que la diversidad de manifestaciones del TEA plantea desafíos únicos para cada niño y su familia. Los padres, como principales cuidadores, desempeñan un papel crucial en la identificación de las fortalezas y necesidades de sus hijos. Se destaca la importancia de reconocer y celebrar la individualidad de cada niño, así como la

necesidad de establecer una colaboración estrecha entre padres y profesionales para diseñar intervenciones personalizadas y efectivas. Aprender de ellos conlleva, paciencia, dedicación, y frustración cada niño autista TEA es diferentes, algunos tienen la dicha de poder comunicarse y ser más independiente y otros que no tiene lenguaje y son más dependiente.

### **Autonomía personal**

La autonomía personal se define como el conjunto de habilidades que permite a las personas elegir, decidir y asumir las consecuencias de sus actos. La autonomía es una habilidad que aprendida, se adquiere durante la infancia mediante la imitación y mejora con la práctica. El papel de acompañamiento de los padres es fundamental pero también proviene de otras interacciones sociales, como de los iguales o de profesores (Fonseca Bautista 2019).

La individualidad, independencia en todas las actividades de la vida cotidiana (Gutiérrez, F.; 2008).

Es la habilidad del individuo para buscar ejercer influencia y modificar situaciones en su entorno (Gutierrez F; 2008).

### **Evaluar Las Habilidades De La Persona**

Si queremos que aprenda a ponerse una prenda de vestir por ejemplo; la chaqueta, el niño debe tener habilidades motrices, tener buenas destrezas y fuerza en los brazos y manos, coordinación, etc (Montañez, 2021).

- Hacer un análisis funcional del comportamiento.

- Intervención en conductas inapropiadas, desobediencia e inflexibilidades.
- Trabajar la flexibilidad, cooperación y colaboración sin problemas de conducta.

De lo contrario será complicado enseñarle nuevas habilidades. Antes de entrenar nuevas habilidades deberemos tener control sobre la respuesta del niño ante ciertos estímulos y situaciones.

Buscar y gestionar reforzadores. En la intervención con en personas con autismo y Asperger, lo primero es hacer una búsqueda de posibles reforzadores que le gusten al niño y trabajamos emparejamiento, control instruccional, respuestas receptivas y expresivas si la hubiese, enseñar a responder en situaciones estructuras y no estructuradas. (Montañez, 2021).

Desensibilización. Hay niños que son sensibles a ciertos estímulos. Por ejemplo, la textura o sabor de la pasta de dientes, quitarse la camiseta, sentarse en el inodoro... Evaluar si muestran sensibilidad hacia algún estímulo e intervenir antes de enseñar la habilidad.

Análisis de tarea y descomposición de tareas. Hay habilidades que son más complicadas que otras y tienen muchos pasos hasta llegar a la conducta final, por ejemplo lavarse las manos, conlleva varios pasos. Mediante el uso de procedimientos como el encadenamiento, las ayudas y el moldeamiento podremos enseñar nuevas habilidades. Las ayudas deben desvanecerse para que el niño realice la tarea con total autonomía.

Consistencia. No se aprende una habilidad de un día para otro y más cuando la habilidad meta que queremos enseñar lleva varios pasos previos a la conducta final. Es por ello que tenemos que tener consistencia y repetir estas habilidades varias veces por un tiempo, en varios

contextos y con varias personas. Si no damos oportunidad de hacer la tarea estas habilidades se pueden debilitar y las puede olvidar la persona. (Montañez, 2021).

### **Autodeterminación de un apersona con TEA**

Hace referencia a la capacidad y oportunidad de elegir las cosas que se quieren y cómo se quieren, así como la priorización de las metas personales, la toma de decisiones y la autonomía en estos aspectos. La autodeterminación es una capacidad que está presente en todas las etapas de la vida, si bien, cobra especial importancia durante la transición a la vida adulta (Wehmeyer y Field, 2007).

Leo Kanner describía el trastorno autista como «Falta de contacto con las personas, ensimismamiento y soledad emocional. No fue el primer médico o psiquiatra que percibió los síntomas, pero sí que fue el primero que los diferenció de la esquizofrenia. (Leo Kaner 1943)

Es un cuadro que fue caracterizado por primera vez por el psiquiatra austro estado unidense Leo Kaner a partir 1943 de los siguientes rasgos:

- Dificultad para desarrollar relaciones.
- Trastorno en la adquisición de lenguaje.
- Juegos repetitivos y estereotipados.
- Facilidad de aprender en la memoria.
- Apariencia física normal.

En este sentido, se destaca que es preciso tener en cuenta las capacidades, competencias, necesidades y preferencias de cada persona con TEA de manera diferenciada (Fernández et al., 2017).

### **El TEA es un Trastorno del Neurodesarrollo**

El DSM V (2014) describe que los trastornos del neurodesarrollo son un grupo de afecciones con inicio en el período del desarrollo. Los trastornos se manifiestan normalmente de manera precoz en el desarrollo, a menudo antes de que el niño empiece la escuela primaria, y se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional.

El rango de los déficits del desarrollo varía desde limitaciones muy específicas del aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas hasta deficiencias globales de las habilidades sociales o de la inteligencia. Los trastornos del neurodesarrollo concurren frecuentemente; por ejemplo, los individuos con un trastorno del espectro autista a menudo tienen una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) y muchos niños con un trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH) también tienen un trastorno específico del aprendizaje. Para algunos trastornos, la presentación clínica incluye síntomas por exceso además de los debidos al déficit y al retraso en el alcance de los hitos esperados. Por ejemplo, el trastorno del espectro autista se diagnostica solamente cuando los déficits característicos de la comunicación social están acompañados por comportamientos excesivamente repetitivos, por intereses restringidos y por la insistencia en la monotonía.

### **Concepto según el DSM V del Trastorno del espectro autista**

El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la comunicación y la interacción sociales en múltiples contextos, incluidos los déficits de la reciprocidad social, los comportamientos comunicativos no verbales usados para la interacción social y las habilidades para desarrollar, mantener y entender las relaciones.

Además de los déficits de la comunicación social, el diagnóstico del trastorno del espectro autista requiere la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo o repetitivo. Como los síntomas cambian con el desarrollo y pueden enmascarse por mecanismos compensatorios, los criterios diagnósticos pueden cumplirse basándose en la información histórica, aunque la presentación actual tiene que causar un deterioro significativo.

Dentro del diagnóstico del trastorno del espectro autista, las características clínicas individuales se registran a través del uso de especificadores (con o sin déficit intelectual acompañante; con o sin deterioro del lenguaje acompañante; asociado a una afección médica/genética o ambiental/adquirida conocida; asociado a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento), además de especificadores que describen los síntomas autistas (edad de la primera preocupación; con o sin pérdida de habilidades establecidas; gravedad). Estos especificadores ofrecen a los clínicos la oportunidad de individualizar el diagnóstico y de comunicar una descripción clínica más detallada de los individuos afectados. Por ejemplo, muchos individuos previamente diagnosticados de trastorno de Asperger ahora recibirían un diagnóstico de trastorno del espectro autista sin deterioro intelectual ni del lenguaje (DSM V, 2014).

Según el Diagnóstico de enfermedades mentales DSM V, para diagnosticar un Trastorno del espectro autista se deben considerar los siguientes criterios diagnósticos:

- Acercamiento social anormal: Tienden a tener rechazo en socializar con los demás.
- Fracaso en la conversación normal en ambos sentidos: No tienen una conversación fluida, es decir no interactúan.
- Disminución en intereses, emociones o afectos compartidos: No se emocionan, con casi nada concreto, para hacer segunda plano.
- Fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales: No responden con la misma iniciativa, tiende a evadir todo tipo de interacción.

La autorregulación es uno de los ejes fundamentales en desarrollo del bienestar de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo TEA, ya que es la capacidad de gestionar las respuestas emocionales y cognitivas ante las experiencias vitales en el medio, un aspecto principal en psicología infantil. En algunos casos para que se produzca esta habilidad es necesario acompañar y prestar la ayuda necesaria. Por lo tanto, es relevante enseñar o presentar estrategias adecuadas al contexto (Maseda, 2013).

### **Desafíos en la conducta**

#### Resistencia al cambio

No tolera los cambios de sus rutinas, incluso pequeñas variaciones en su entorno familiar le crean gran desasosiego pudiendo producir episodios de rabietas y berrinches. Algunos niños

pueden disponer sus juguetes de una determinada forma, enfocándose mucho si este orden es alterado al igual que con los objetos de la casa (Narvarte,2013).

### ***Comportamiento ritualista***

Abarca un repertorio de conductas que se repiten una y otra vez pero que no tiene ninguna finalidad. El aleteo de manos es uno de los más frecuentes. También suelen darse juegos extraños con objetos o parte de ellos sean o no juguetes.

Presenta gran cantidad de pautas de comportamiento restringido, al igual que sus intereses (Narvarte, 2013).

### ***Obsesiones y miedos***

Pueden establecer ciertas afinidad o interés por determinados objetos extraños, (baterías, piedras, tapas de cualquier caja...) pasando mucho tiempo con ellos, manipulándolos o simplemente llevándolos consigo. Por su parte, los miedos pueden presentarse en diferentes ámbitos. Hay un temor ante el cambio de rutinas, (situaciones o lugares nuevos). Hay un miedo también de tipo sensorial a ruidos concretos y finalmente puede desarrollarse un miedo injustificado hacia ciertas personas, incluso hacia sus compañeros de su misma edad, sin existir ningún antecedente de conflicto (Narvarte, 2013).

Todo ello puede cambiarse por una falta total de sensación de peligro en situaciones en las que objetivamente lo hay (al cruzar la calle, al subirse a algún objeto, etc.) (Narvarte 2013).

Para concluir, hay que mencionar que los niños TEA suelen tener una apariencia física normal sin estigmas físicos e incluso con expresión despierta e inteligente, que les hace parecer estar atentos a los detalles de su entorno pero que oculta la existencia de unos trastornos generalizados a veces, profundos, en sus funciones psíquicas (Narvarte ,2013).

### **Características asociadas que apoyan el diagnóstico**

Muchos pacientes con trastorno del espectro autista también tienen un deterioro intelectual y/o del lenguaje (p. ej., lentitud al hablar, comprensión de lenguaje peor que la producción). Incluso los que tienen una inteligencia normal o alta tienen un perfil de capacidades desnivelado. La brecha entre las habilidades intelectuales y las habilidades funcionales adaptativas es a menudo grande. Muchas veces existen deficiencias motoras, como una manera de caminar extraña, torpeza y otros signos motores anormales (p. ej., caminar de puntillas).

Pueden producirse autolesiones (p. ej., darse golpes con la cabeza, morderse la muñeca) y son más comunes los comportamientos disruptivos/difíciles en los niños y en los adolescentes con trastorno del espectro autista que en aquéllos con otros trastornos, incluida la discapacidad intelectual. Los adolescentes y los adultos con trastorno del espectro autista tienen tendencia a la ansiedad y a la depresión.

Algunos individuos presentan un comportamiento motor similar a la catatonía (ir más despacio y "congelándose" en medio de una acción), pero éstos no alcanzan normalmente la magnitud que se observa en un episodio catatónico. Sin embargo, es posible que los individuos con trastorno del espectro autista presentan un deterioro marcado de los síntomas motores y muestran un episodio catatónico completo con síntomas como el mutismo, las posturas, las

muecas y la flexibilidad aérea. El período de riesgo para la catatonía comórbida parece ser mayor durante la adolescencia (DSM V, 2014).

### **Desarrollo y curso del TEA según el DSM**

En síntesis, el Trastorno del Espectro Autista se define por la presencia de alteración en la relación social, alteración en la comunicación y espectro restringido de intereses.

Los criterios diagnósticos del DSM-V para el TEA son:

Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos.

Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Los síntomas están presentes en las primeras fases del período de desarrollo, aunque pueden no manifestarse hasta que se superen las capacidades limitadas.

Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas e interfieren en el funcionamiento habitual del día a día.

El DSM-5 también hace referencia a tres grados de severidad del Trastorno del Espectro Autista (TEA), basados en, primero, los síntomas que tienen que ver con la comunicación social y, segundo, los comportamientos restringidos y repetitivos.

- Nivel 1: necesita ayuda.
- Nivel 2: necesita ayuda notable.

- Nivel 3: necesita ayuda muy notable.

Es por esto, por lo que surge la necesidad de detectar cuanto antes estas dificultades, e intervenir en ellas para reducir la gravedad y las repercusiones que puedan tener en las personas que lo sufren (DSM V, 2014).

### **Autonomía de un niño con TEA**

#### ***¿Un Autista Puede Ser Independiente?***

Muchos niños con autismo de alto funcionamiento y bajo funcionamiento pueden llegar a ser independientes, de ello dependerán de diferentes factores, orgánicos y/o conductuales o ambas (Montañez Soto, 2021)

Niños con trastorno del espectro autista, presentan déficits en el desarrollo motor, funciones ejecutivas (encargadas de organizar, planificar, ordenar), alteraciones relacionadas con la comida, dificultades en procesos de aprendizaje, procesan la información de manera diferente, desorden sensorial, inflexibilidades, conductas inadecuadas... lo cual dificulta desarrollar algunas habilidades de autonomía (Montañez Soto, 2021)

En la etapa de infantil las habilidades de autonomía personal principales son; El control de esfínter, vestirse y desvestirse, hábitos de higiene y la alimentación (Montañez Soto,2021)

### **Áreas De Autonomía Personal En Niños Con TEA**

#### ***Control de esfínter***

El control de esfínter no es una habilidad que se enseña, está requiere que el niño esté preparado... Antes de empezar a enseñar que el niño haga pipi en el inodoro, requiere tener en cuantos factores biológicos, como la capacidad retentiva, que nos indica la maduración física de los órganos internos (Montañez Soto, (2021).

### ***Vestirse y desvestirse***

Cada una de las habilidades que implican vestirse y desvestirse las podemos hacer en pequeñas tareas, por ejemplo, para ponerse el abrigo; meter una manga, meter otra manda, poner cremallera, subir cremallera, etc. Comenzamos a enseñar por desvestirse, está tarea requiere menos esfuerzo y es más fácil (Montañez Soto, (2021).

Cuando enseñamos a que se vista, podemos hacer uso de ayudas visuales poner en los cajones y armarios pictogramas o fotografías del contenido de cada cajón para que aprenda a identificar donde están cada prenda de vestir (Montañez Soto, (2021)

Hay niños que muestran dificultad para identificar cuando una prenda esta al derecho o al revés, podemos poner una marca dentro de la prenda o mirando la etiqueta.

### ***Actividades que podemos enseñar;***

- Poner y quitar ropa.
- Desabrochar y abrochar ropa.
- Subir y bajar cremalleras.
- Quitar y poner botones.
- Despegar y pegar velcros.

- Poner al derecho prendas de vestir.
- Atar cordones. Podemos enseñar esta habilidad utilizando plantillas para atar los cordones

En el aprendizaje de una nueva habilidad, por ejemplo vestirse, enseñamos por aproximaciones, si queremos enseñar a poner el pantalón, empezamos reforzando aproximaciones hasta llegar a la conducta final, por ejemplo; sentarse, poner una pierna, poner la otra pierna, levantarse, subir el pantalón y abrochárselo. Los ensayos en los que el niño necesite un apoyo (ayuda visual, gestual, verbal, física...), el refuerzo será con menor intensidad que los ensayos que lo hace con independencia. Esos apoyos se retiran una vez que ya lo realiza de manera autónoma (Montañez Soto, (2021).

### **La niñez y el TEA**

Wing (1987, citado en Castillo, 2016, p. 189) señala que el cuadro clínico del autismo se vuelve más patente y que la etapa entre los dos años y medio y los cinco años suele ser la más perturbadora para los niños autistas.

El desarrollo de la autonomía e independencia en el personal con autismo es uno de los objetivos prioritarios en la educación de un niño desde que nace (Montañez Soto, 2023)

Los niños que tienen autonomía son capaces de realizar tareas y actividades propias de los niños de su edad en su entorno sociocultural. La autonomía personal son comportamientos de la vida cotidiana indispensables para que el niño se desarrolle personal y socialmente de una forma adecuada (Montañez Soto, 2023).

Muchos niños con autismo de alto funcionamiento y bajo funcionamiento pueden llegar a ser independientes, de ello dependerá de diferentes factores, orgánicos y/o conductuales o ambas (Narvarte, 2015).

Por todo lo expuesto se fundamenta la importancia de realizar este trabajo en donde se realizará una investigación trabajando con los padres sobre su percepción en cuanto a la autonomía de niños con TEA de los cuales tres niños no presentan lenguaje, cuentan con problemas de conductas y otras conductas o movimientos estereotipados, son movimientos involuntarios coordinado rítmico que se realiza de una manera idéntica en cada repetición.

Por lo mencionado anteriormente, surge el interés de llevar a cabo una investigación desde un enfoque cualitativo para comprender e interpretar la percepción de los Padres acerca de la autonomía de los niños con trastornos del Espectro Autista (TEA) del consultorio Natalia Días, ya que esto es un desafío tanto para los padres aceptar y poder ver de una forma diferente de cómo ayudar en su autonomía y desarrollo del día.

### **Cómo enseñar a su hijo autista**

Una vez que los padres han aprendido cómo predecir los antecedentes de los comportamientos obsesivos, pueden comenzar a enseñarle al niño una alternativa adaptativa práctica y positiva al comportamiento obsesivo. Deben tener cuidado de no asumirlo todo de una vez; por lo general, deben enfocarse en una situación específica para enseñar habilidades alternativas sobre esas situaciones. Una vez que los padres han identificado la meta de enseñanza, deben tener cuidado de no permitir que el comportamiento desafiante sea efectivo en

esa situación. Esto puede ser un desafío para muchos padres porque todos los padres quieren ayudar a sus hijos a ser felices (Charlie 2020).

Sin embargo, si el niño aprende que tener un berrinche les dará lo que quieren, el proceso de aprendizaje se detendrá y su desarrollo se verá obstaculizado. Otra parte difícil de este problema es que enseñar al niño las conductas alternativas no funciona en el momento de la conducta.

El aprendizaje útil no tiene lugar cuando las personas están molestas. En cambio, los padres deben buscar organizar situaciones en las que es probable que ocurra el comportamiento obsesivo y luego intervenir para enseñar la habilidad alternativa antes de que el niño llegue demasiado, a un estado emocional específico (Charlie 2020).

Al enseñar a niños con TEA, los cuidadores y los profesionales deben usar una estrategia de comunicación positiva. Los niños que tienen buenos conocimientos de idiomas pueden aprender a decir: "ayuda, por favor. "Otros pueden aprender a hacer una señal de "ayuda".

A los niños no verbales se les puede enseñar a usar información visual para comunicar sus necesidades básicas. El aprendizaje debe ser muy específico y concreto para los niños con TEA.

Un niño que aprende a pedir ayuda para hacer la cama, por lo general, no aplicará esa estrategia para obtener ayuda con cualquier otra cosa. Sin embargo, una vez que los padres encuentran una manera de enseñarle al niño a pedir ayuda en una situación, como usar la cama, pueden enseñarle al niño a pedir ayuda en otras situaciones (Charlie 2020).

**Relacionarse con la familia, hermanos y otros**

Todas las familias experimentarán diferentes dinámicas cuando reciban un diagnóstico de TEA en un niño. La familia deberá adaptarse para satisfacer las necesidades imprevistas del niño y reconfigurar el sistema de apoyo de la familia. A menudo, las madres son las que asumen una gran parte del cuidado del niño. Como resultado de esto, los padres a veces asumen una mayor responsabilidad por los requisitos financieros de la familia. Estas son decisiones que se tomaron para dividir la carga de trabajo familiar. Idealmente, las familias podrían tener en cuenta las necesidades y habilidades de todos, pero desafortunadamente, no siempre termina así.

A menudo, la decisión sobre los roles en la familia se toma por razones prácticas, en respuesta a demandas inmediatas (Charlie 2020).

Los dos socios en los roles de cuidador pueden volverse incómodamente separados, lo que hace que se sientan sin apoyo del otro. El agotamiento puede seguir si uno de los padres es responsable de la mayoría de los cuidados e intervenciones para el niño. Los padres que son responsables de la posición financiera de la familia también pueden asumir un gran estrés adicional. Los padres deberán evaluar sus roles lo mejor que puedan y asegurarse de evitar el agotamiento (Charlie 2020).

Criar a un niño con TEA puede ser un desafío, y requiere algunos ajustes y sacrificios por parte de todos los miembros de la familia. Surgen algunas crisis y la familia debe superarlas. Los padres pueden sentirse abrumados a veces.

Cada miembro de la familia tendrá su propia forma de lidiar con el estrés. Algunas personas necesitan expresar sus emociones más fácilmente que otras. Algunas personas sienten que los problemas relacionados con el cuidado de un niño con TEA son privados y deben mantenerse de esa manera. Otros buscarán aportes y apoyo de familiares y amigos. El yoga, la meditación, el masaje y otras formas de autocuidado pueden aliviar el estrés (Charlie 2020).

Cada rol en la familia tendrá una relación diferente con el niño con TEA. Quien sea el cuidador principal del niño tendrá cierto tipo de relación. El padre que se ve menos será retenido en un aspecto ligeramente diferente. Los miembros extendidos de la familia, dependiendo de su proximidad y tipo de rol en la familia, pueden ser excelentes modelos que seguir y partidarios para los niños con TEA (Charlie 2020).

### ***La relación entre hermanos puede ser el vínculo familiar más duradero***

Comunicarse con niños autistas puede ser un desafío. Ellos suelen ser descritos como distantes y sin respuesta, casi como si estuvieran en sus propios mundos. Esta afecía hace que la información sea procesada de distinta manera por el cerebro por lo que la comunicación es muy difícil y con frecuencia provoca frustración, lo cual sólo exacerba el problema. A pesar de esto, hay formas de hacer que la comunicación con niños autistas sea más exitosa y fácil para todos los involucrados (Charlie 2020).

### **Comunicarse con niños autistas puede ser un desafío**

Ellos suelen ser descritos como distantes y sin respuesta, casi como si estuvieran en sus propios mundos. Esta afecía hace que la información sea procesada de distinta manera por el

cerebro por lo que la comunicación es muy difícil y con frecuencia provoca frustración, lo cual sólo exacerba el problema. A pesar de esto, hay formas de hacer que la comunicación con niños autistas sea más exitosa y fácil para todos los involucrados (IOMA 2018).

Concéntrate en tu lenguaje corporal. Muchos niños autistas encuentran las palabras abrumadoras y confusas, y responden mucho mejor a la comunicación física. Permitirle al niño comunicar lo que él quiera usando el cuerpo. Por ejemplo, un niño que quiere beber algo puede guiarte hasta la heladera, o puede señalar un juguete con el que desea jugar (IOMA 2018).

Aprende las señas propias del niño. Muchos niños autistas tienen su propia manera de comunicarse, la cual puedes aprender y usar. Por ejemplo, frotarse la panza puede indicar un dolor de estómago, o ponerse las manos en la cabeza puede ser una jaqueca. Aprenderás estas señales con el tiempo naturalmente, aunque los padres del niño pueden ser capaces de ayudarte a que lo hagas más rápido (IOMA 2018).

Usa lenguaje directo. El autismo puede causar un marco mental muy literal, lo cual significa que los sentidos figurados y las metáforas no suelen tener sentido y pueden confundir y frustrar. Piensa en qué deseas decir y cómo podés transmitirlo directamente. Esto significa que el niño probablemente lo entienda inmediatamente, en vez de frustrarse. (IOMA 2018).

Considera introducir sistemas de comunicación oficiales. Esto tendría que ser aceptado por los padres del niño antes de que se dé cualquier paso, pero puede proporcionar al niño otra forma de expresarse. Una opción popular es PECS (por sus siglas en inglés), o Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes. PECS fue desarrollado para ayudar a aquellos con

autismo, y puede ser utilizado a lo largo de la niñez y la adultez. El sitio web de PECS da información sobre cómo funciona el sistema y cómo implementarlo (IOMA 2018).

Etiqueta habitaciones y objetos. Si el niño puede leer, esto lo guiará para que pueda decir la palabra, o le dará una oportunidad de indicar la señal correcta.

Ejemplos de señales incluyen habitaciones como el baño; los juguetes con los que el niño podría querer jugar; actividades que podría desear hacer y alimentos y bebidas. También podés crear un juego de tarjetas que el niño puede entregarte para mostrarte qué desea hacer (IOMA 2018).

Teniendo en cuenta los desafíos en el desarrollo de la autonomía en niños con TEA y el papel fundamental de los padres en este proceso, así como la escasez de investigaciones sobre esta temática en el contexto local, a partir de la problemática expuesta y los elementos analizados, surge la siguiente pregunta central que orienta esta investigación:

### **Preguntas de Investigación**

#### **Pregunta General**

¿De qué manera vivencian los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) atendidos en el consultorio ND Villa Morra en relación al desarrollo de la autonomía en sus hijos?

#### ***Preguntas Específicas***

- ¿Cuáles son los principales desafíos que enfrentan los padres al fomentar la autonomía en sus hijos con TEA?
- ¿Qué dimensiones de la consideran los padres más relevantes en el desarrollo de sus hijos con TEA?
- ¿Qué estrategias utilizan los padres para afrontar y acompañar la autonomía de sus hijos?
- ¿De qué manera los padres experimentan las emociones y sentimientos durante el proceso de fomentar la autonomía en sus hijos con TEA?

### **Objetivos de investigación**

#### **Objetivo General**

Comprender las vivencias, percepciones y estrategias de afrontamiento de los padres en relación al desarrollo de la autonomía en sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) atendidos en el consultorio ND Villa Morra.

#### ***Objetivos Específicos***

- Sondar los desafíos que experimentan los padres en el proceso de fomentar la autonomía de sus hijos con TEA.
- Descubrir las diferentes dimensiones de la autonomía que los padres perciben en sus hijos.
- Indagar las estrategias utilizadas y experimentadas por los padres para afrontar y acompañar la autonomía de sus hijos.

- Explorar en profundidad la gama de emociones y sentimientos que experimentan los padres durante el proceso de fomentar la autonomía en sus hijos con TEA.

### **Justificación**

Los padres de niños con TEA a menudo enfrentan dificultades para saber cómo fomentar la autonomía de sus hijos y cómo equilibrar la necesidad de apoyar a sus hijos con la necesidad de darles la libertad de explorar y aprender por sí mismos. La presente investigación busca comprender las vivencias, percepciones y estrategias de afrontamiento de los padres en relación al desarrollo de la autonomía en sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Desde un punto de vista teórico, este estudio contribuirá a enriquecer el marco conceptual sobre las experiencias familiares en el contexto del autismo, así como a validar o refutar teorías existentes sobre el desarrollo de la autonomía en niños con necesidades especiales. A nivel práctico, los resultados de esta investigación permitirán diseñar intervenciones más personalizadas y efectivas para apoyar a los padres en su labor de fomentar la autonomía de sus hijos. Además, esta investigación contribuirá a sensibilizar a la sociedad sobre las necesidades de las familias de niños con TEA y a promover la inclusión de estas personas en todos los ámbitos de la vida, puede ayudar a comprender las experiencias y preocupaciones de los padres en relación con la autonomía de sus hijos.

Prácticamente, los resultados de esta investigación pueden servir para proporcionar información valiosa a terapeutas, educadores y otros profesionales que trabajan con niños con TEA y sus familias, para que puedan adaptar sus intervenciones a las necesidades específicas de cada caso, identificar las necesidades de los padres y diseñar programas de apoyo psicológico y educativo más efectivos y brindar a los padres herramientas y estrategias para afrontar los desafíos del desarrollo de la autonomía de sus hijos y mejorar su calidad de vida.

### **Limitaciones de la investigación**

**Subjetividad:** Los datos cualitativos están influenciados por la interpretación del investigador y los participantes, lo que puede limitar la generalización de los resultados.

**Sesgos:** Los participantes pueden verse influenciados por el deseo de dar una buena imagen o por la dinámica de la entrevista, lo que podría sesgar sus respuestas.

**Contexto cultural:** Las experiencias de los padres pueden variar significativamente según el contexto cultural, socioeconómico y las oportunidades de acceso a servicios.

**Enfoque en la perspectiva parental:** La investigación se centra exclusivamente en la perspectiva de los padres, sin considerar la perspectiva de los niños con TEA u otros miembros de la familia.

**Matriz de categoría de análisis**

<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías (tentativas)</b>	<b>Descripción</b>	<b>Unidad de análisis</b>	<b>Técnicas de recolección de datos</b>
Desafíos percibidos	Desafíos en las habilidades sociales Desafíos en la vida diaria Desafíos relacionados con el entorno	Dificultades, obstáculos y barreras que los padres encuentran al fomentar la autonomía.	10 padres de niños con TEA  Código C1 C2 C3 C4 C5	Entrevista semiestructurada Observación Diario de registro
Dimensiones de la autonomía	Autonomía personal Autonomía social Autonomía en el hogar: Autonomía en la vida diaria	Áreas en las que los padres observan avances o dificultades (comunicación, autorregulación, conducta, habilidades de la vida diaria, etc.).		
Estrategias de afrontamiento	Estrategias educativas Estrategias conductuales Estrategias de comunicación Estrategias de autocuidado	Recursos, técnicas y acciones que emplean los padres para promover la autonomía.		
Emociones y sentimientos	Emociones positivas Emociones negativas Fortalecimiento	Alegrías, frustraciones, esperanzas y miedos asociados al proceso.		

## **Metodología**

### **Investigación Cualitativa**

La investigación cualitativa surge como un paradigma emergente y novedoso, el cual ha recibido la influencia de diversas corrientes filosóficas representadas por: Edgar Morín, Paulo Freire, Edmund Husserl, Martin Heidegger y Schütz Alfred. El objetivo el presente documento fue analizar los fundamentos epistemológicos, teóricos y metodológicos de la investigación cualitativa o interpretativa. La metodología usada fue la investigación documental. Para ello, se realizó una discriminación de artículos científicos indexados en diversos repositorios electrónicos, que brindaron una visión amplia sobre la temática de estudio, en base a diversos autores y la opinión propia del investigador.

Se concluye que la investigación cualitativa es un corpus teórico emergente que sustenta su visión epistemológica y metodológica en las experiencias subjetivas e intersubjetivas de los sujetos, cuya práctica se orienta hacia la sociedad construida por el hombre, donde interactúan las versiones y opiniones de los distintos actores sociales, para construir su propia realidad de manera cooperativa y dinámica (Behar 2008).

### **Tipo de Estudio Fenomenológico**

El método fenomenológico se presenta como un diseño de investigación pertinente para abordar los significados y experiencias educativas y promover un proceso investigador donde los participantes se involucren como sujetos y no como objetos de estudio. Los resultados permiten afirmar la adaptabilidad del método a diferentes contextos, temáticas y circunstancias, dando

lugar a procesos de investigación de gran riqueza simbólica que repercuten positivamente en los contextos investigados. Como afirma Fuster (2019), “la esfera educativa gira en torno de la dimensión subjetiva de los actores que lo conforman, cuya comprensión de los sentidos y significados son fundamentales, ya que permitiría conocerlo, comprenderlo, reproducirlo y, si es preciso, transformarlo” (Aceituno,2016).

### **Estudio de caso múltiple**

Se ha seleccionado el estudio de caso múltiple como estrategia metodológica debido a su capacidad para profundizar en la comprensión de las experiencias individuales de los padres de niños con TEA. Esta metodología permite explorar las particularidades de cada caso, identificar patrones comunes y generar nuevas perspectivas sobre las experiencias de padres sobre el desarrollo de la autonomía de sus hijos con TEA. Además, al centrarse en la complejidad de cada caso, el estudio de caso múltiple facilita la identificación de factores contextuales y personales que influyen en las experiencias de los padres y en las estrategias que emplean para fomentar la autonomía de sus hijos

### **Área de Estudio**

El estudio se llevó a cabo en el consultorio ND de la Lic. Natalia Díaz, un centro que atiende niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) ubicado en Villa Morra, Asunción. Este consultorio ofrece servicios de evaluación, diagnóstico y terapia para niños con TEA y sus familias.

### Muestra

La muestra de este estudio estuvo compuesta por 10 participantes, quienes son padres (5 madres y 5 padres) de 5 niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA), los mismos reciben atención terapéutica en el consultorio de la Lic. Natalia Díaz, ubicado en Villa Morra, Asunción.

### *Datos Demográficos*

<b>Casos</b>	<b>Participantes de la investigación</b>	
<b>C1</b>	<b>Padres de C1</b>	El padre tiene 35 años, es universitario, profesional, La madre tiene 34 años también universitaria, tienen 3 hijos, son casados. Tiempo de diagnóstico del TEA de su hijo: 6 años de ser diagnosticado.
<b>C2</b>	<b>Padres de C2</b>	El padre tiene 37 años y la madre tiene 34 años, ambos son profesionales universitarios, solo tienen un hijo, son casados. Tiempo de diagnóstico del TEA de su hijo: 3 años de ser diagnosticado.
<b>C3</b>	<b>Padres de C3</b>	El padre tiene 31 años y la madre tiene 30 años, ambos son profesionales universitarios, tienen 2 hijos, son casados. Tiempo de diagnóstico del TEA de su hijo: 2 años de ser diagnosticado.
<b>C4</b>	<b>Padres de C4</b>	El padre tiene 47 años y la madre tiene 34 años, ambos son profesionales universitarios, tienen 2 hijos, son casados. Tiempo de diagnóstico del TEA de su hijo: 4 años de ser diagnosticado.
<b>C5</b>		El padre tiene 37 años y la madre tiene 24 años, ambos son profesionales universitarios, tiene 1 hijo, son casados. Tiempo de diagnóstico del TEA de su hijo: 3

		años de ser diagnosticado.
--	--	----------------------------

### Caracterización de sujetos

Informantes	Unidad de análisis	Código
Padres	Padres de niños que presentan diagnóstico de TEA	C1
		C2
		C3
		C4
		C5

### Los criterios de la selección y exclusión de los padres

#### *Criterios de selección*

Los participantes son padres de niños con un diagnóstico confirmado de Trastorno del Espectro Autista (TEA), según criterios del DSM-V o CIE-11.

Los padres son usuarios activos del consultorio ND, recibiendo servicios de evaluación, diagnóstico y/o terapia para sus hijos.

#### *Criterios de exclusión*

Se excluyeron padres cuyos hijos tengan otros trastornos del neurodesarrollo que puedan influir significativamente en los resultados (por ejemplo, discapacidad intelectual severa, trastornos genéticos raros).

### Métodos, técnicas e instrumento para la recolección de datos

Las técnicas son procedimientos sistematizados, operativos que sirven para la solución de problemas prácticos. Según Vargas (2011, p. 45) es recomendable elegir al menos dos técnicas a fin de poder triangular la información recabada. Por triangulación para que la información obtenida por una fuente pueda ser cruzada con otra información proveniente de una fuente distinta para aumentar así la certidumbre interpretativa de los datos recabados.

***Propósitos de la técnica y recolección de datos.***

Técnicas	Instrumentos	
Entrevista	Guía de entrevista	Recoger información de los participantes
Observación	Guía de observación	Observación sistemática y real en el contexto donde se desarrolla la investigación
Diario de registro	Diario de registro	Recoge información en distintos momentos, los mismo son registrados de forma directa.

***Guía de preguntas***

Objetivos de la investigación	Categoría	Instrumento	Guía de preguntas
Sondear los desafíos que experimentan los padres en el proceso de fomentar la autonomía de sus hijos con TEA.	Desafíos percibidos	Guía de entrevista Registro de observación Diario de registro	<p>¿Cuánto tiempo lleva su hijo/a con el diagnóstico de TEA?</p> <p>¿Qué edad tiene su hijo/a?</p> <p>¿Cuál es el nivel de funcionamiento de su hijo/a?</p> <p>¿Cómo describiría su experiencia al criar a un hijo con TEA?</p> <p>¿Qué significa para usted la autonomía en un niño con TEA?</p> <p>¿Cuáles son sus principales preocupaciones respecto al desarrollo de la autonomía de su hijo?</p> <p>¿Cuáles son los mayores desafíos que ha enfrentado al fomentar la autonomía de su hijo?</p>

			<p>¿En qué áreas considera que su hijo tiene más dificultades para ser independiente?</p> <p>¿Cuáles son, a su juicio, las principales dificultades que enfrentan los niños con TEA para desarrollar autonomía?</p> <p>¿Qué aspectos de la autonomía considera que su hijo/a ha desarrollado? ¿Y cuáles no?</p>
<p>Descubrir las diferentes dimensiones de la autonomía que los padres perciben en sus hijos.</p>	<p>Dimensiones de la autonomía</p>	<p>Guía de entrevista Registro de observación Diario de registro</p>	<p>¿Cómo ha evolucionado la comunicación de su hijo? ¿Observa avances en la capacidad de su hijo para regular sus emociones y conductas? ¿En qué actividades de la vida diaria su hijo es más independiente?</p> <p><b>Comunicación Verbal</b></p> <p>¿Pide en el contexto natural cuando quiere algo? ¿Evita el contacto visual? ¿Señala cuando quiere algo?</p> <p><b>Comunicación no Verbal</b></p> <p>¿No pronuncia las palabras repetidas? ¿No señala para enseñar algo que ocurre o está viendo? ¿Utiliza el PEC o Pictogramas para comunicarse?</p> <p><b>Estímulos Sensoriales Externas</b></p> <p>¿Distingue sonidos de animales? ¿Percibe algún olor ya sea desagradable? ¿Tiene alguna dificultad en tocar algo áspera o gelatinosa?</p> <p><b>Estímulos Sensoriales Interna</b></p> <p>¿Tiene alguna dificultad en la vista? ¿Algún desafío en la parte de la fosa nasal? ¿Algún inconveniente en la presión arterial?</p> <p><b>Conductas Estereotipadas</b></p> <p>¿Cuáles son las conductas repetitivas? ¿Con que constancia lo hace? ¿En qué momento lo hace? ¿Le ayuda a regular, o le sobre estimula?</p> <p><b>Conductas Agresivas</b></p> <p>¿El niño suele tener conductas agresivas? ¿Se auto</p>

			<p>agrede? ¿La autoagresión como se hace, se muerde, se golpea la cabeza, se estira el cabello?</p> <p>¿Desde cuándo presenta conductas agresivas?</p> <p>¿Cómo interviene cuando su niño tiene conductas agresivas?</p> <p>¿Sus conductas agresivas se presentan solo con sus padres o también con otras personas?</p> <p style="text-align: center;"><b>Conductas Independientes</b></p> <p>¿Tiene dominio en vestirse y cambiarse cuando es necesario?</p> <p>¿Se va al baño solo?</p> <p>¿Guarda los juguetes o materiales después de usarlos?</p>
Indagar las estrategias utilizadas y experimentadas por los padres para afrontar y acompañar la autonomía de sus hijos?	Estrategias de afrontamiento	Guía de entrevista Registro de observación Diario de registro	<p>¿Qué estrategias ha utilizado para ayudar a su hijo/a a desarrollar autonomía en diferentes áreas (ej., cuidado personal, habilidades sociales, toma de decisiones)?</p> <p>¿Qué tipo de apoyo ha recibido de profesionales o de su entorno?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Qué recursos considera que son útiles para apoyar mejor a su hijo?</p>
Explorar en profundidad la gama de emociones y sentimientos que experimentan los padres durante el proceso de fomentar la autonomía en sus hijos con TEA.	Emociones y sentimientos	Guía de entrevista Registro de observación Diario de registro	<p>¿Cómo se siente al ver los avances de su hijo?</p> <p>¿Qué emociones experimenta al ver los avances de su hijo/a en el desarrollo de la autonomía?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Qué emociones experimenta cuando se enfrenta a dificultades en este proceso?</p> <p>¿Cómo ha afectado este proceso a su vida familiar?</p> <p>¿Qué esperanzas tiene para el futuro de su hijo?</p>

*Pre-ensayo de la entrevista*

Se llevó a cabo un **pre-ensayo** de la entrevista semiestructurada con el objetivo de evaluar la claridad, pertinencia y duración de las preguntas, así como identificar posibles ajustes a realizar en el instrumento. Para ello, se seleccionó una muestra piloto de **3 adultos** con características sociodemográficas similares a la población objetivo. Durante las entrevistas, se prestó especial atención a la comprensión **de las preguntas**, verificando si las preguntas eran claras y comprensibles para los participantes, evitando ambigüedades o términos técnicos, se evaluó si las preguntas eran relevantes para los objetivos de la investigación y si permitían obtener la información necesaria, se midió la duración promedio de las entrevistas para ajustar el tiempo estimado para la aplicación de la entrevista a la muestra completa.

Los resultados del pre-ensayo permitieron realizar ajustes menores en la redacción de algunas preguntas y en el orden de las mismas, logrando así un instrumento de recolección de datos más sólido y confiable.

### **Plan de análisis o trayectoria metodológica**

La trayectoria metodológica se desarrolló en cuatro etapas: la primera es la planificación del trabajo de campo; es el diseño y construcción de los instrumentos de recojo de información, la segunda es la ejecución del trabajo de campo; consiste en la aplicación de los instrumentos a la unidad de análisis, la tercera es la transcripción de los datos, codificación y categorización; es el proceso que servirá para transformar en texto, los datos de las grabaciones; realizadas, para codificarlas y categorizarlas y como etapa final, se realizará el análisis de la información a través de la triangulación.

### **Procedimiento para la recolección de datos**

Para garantizar la obtención de datos válidos y confiables, se implementó el siguiente procedimiento:

**Contacto y Consentimiento Informado:** Se estableció contacto directo con los padres seleccionados, a través de una llamada telefónica, para informarles sobre los objetivos de la investigación, los beneficios de participar y los posibles riesgos, se les proporcionará un documento de consentimiento informado detallado, el cual se explicó claramente los derechos de los participantes, la confidencialidad de los datos y la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento sin repercusiones, se responderán todas las preguntas que los padres puedan tener para asegurar que comprendan completamente los términos de su participación.

**Agendamiento de Entrevistas:** Una vez obtenido el consentimiento informado, se agendaron las entrevistas en un horario que sea conveniente para los padres, considerando sus disponibilidad y la necesidad de minimizar interrupciones.

**Realización de las Entrevistas:** Las entrevistas se llevaron a cabo en un ambiente cómodo y confidencial, preferiblemente en las instalaciones del consultorio ND o en un lugar elegido por los padres que cumpla con los requisitos mencionados.

Se utilizaron una guía de entrevista semiestructurada que permitió explorar los temas de interés de manera flexible, adaptándose a las respuestas de los participantes, se creará un clima de confianza y respeto para fomentar la participación abierta y honesta de los padres.

**Grabación y Transcripción:** Con el consentimiento previo de los participantes, las entrevistas serán grabadas en audio para garantizar una transcripción precisa y completa, las grabaciones serán transcritas verbatim, es decir, se transcribirá todo lo que se dijo durante la entrevista, incluyendo pausas, repeticiones y expresiones no verbales, las transcripciones serán revisadas por el investigador para asegurar su precisión y confidencialidad. Los archivos de audio y las transcripciones serán almacenados de forma segura y confidencial, siguiendo las normas éticas y legales correspondientes.

### **Gestión y análisis de datos**

La gestión de los datos se realizó por medio de las grabaciones durante la entrevista semiestructurada a las adolescentes que participaron de la investigación; luego se procederá a la Desgravación de las entrevistas, las mismas serán transcritas en formato Word y se procederá a

la elaboración de la codificación de los datos que se describirán con los resultados según las dimensiones, categorías y sub categorías de análisis cualitativo, por último se procedió al análisis de los datos según la codificación de las dimensiones, categorías y sub categorías de análisis y se describió detalladamente el proceso de análisis de los datos obtenidos.

### **Control de calidad**

Para asegurar la calidad y la confiabilidad de los datos obtenidos, se implementará un riguroso proceso de control de calidad. Este proceso consistirá en la verificación aleatoria de grabaciones, se seleccionará de forma aleatoria un subconjunto de las grabaciones de las entrevistas semiestructuradas para su revisión exhaustiva, se comparará la grabación con la transcripción correspondiente para verificar la precisión y exhaustividad de la transcripción. Se prestará especial atención a la fidelidad a la grabación original: Se asegurará que la transcripción refleje fielmente las palabras exactas, el tono y el énfasis utilizados por los participantes.

### **Aspectos Éticos**

**Principio de Beneficencia:** El estudio de investigación benefició a niños y padres del consultorio ND Villamorra que participaron en la investigación.

**Principio de Justicia:** Cada participante obtuvo la misma posibilidad y derecho de expresar sus opiniones, sin discriminación alguna.

**Principio de Respeto:** Durante la investigación fueron respetadas las personas que participaron durante la entrevista semiestructurada y se mantendrá la confidencialidad y anonimato de las personas.



### **Análisis e interpretación de los datos**

Una vez recopilados los datos a través de las entrevistas semiestructuradas y otros métodos de recolección de datos, se llevó a cabo un riguroso proceso de análisis para extraer los hallazgos relevantes y responder a las preguntas de investigación. El proceso de análisis comprendió las siguientes etapas:

**Transcripción y Codificación:** Todas las entrevistas fueron transcritas verbatim para garantizar la precisión de los datos y se utilizó Excel para analizar y codificar las transcripciones. La codificación consistió en identificar y etiquetar las secciones de texto relevantes según un esquema de categorías predefinido, basado en los objetivos de la investigación.

**Identificación de temas:** Se realizó un análisis temático inductivo para identificar los temas emergentes de las entrevistas. Esto implicó una lectura detallada de las transcripciones para identificar patrones, conceptos recurrentes y categorías significativas.

Se construyó un sistema de categorías que reflejaron los temas principales y subtemas identificados, se analizaron las relaciones entre las diferentes categorías para construir una comprensión más profunda de los fenómenos estudiados.

Se utilizó la triangulación de datos para validar los hallazgos. Esto implica comparar los resultados obtenidos del análisis de las entrevistas con otros tipos de datos, como observaciones o registros clínicos, disponibles.

Se interpretaron los resultados en el contexto de la literatura existente y de las teorías relevantes y se buscarán patrones, tendencias y relaciones significativas entre los diferentes

temas identificados, con estos resultados se pudo responder las preguntas de investigación y se discutieron las implicaciones teóricas y prácticas de los hallazgos.

## Hallazgos y resultados

Categoría 1	Subcategoría	Códigos emergentes	Citas representativas	Fuentes
Desafíos percibidos	<p>Habilidades de la vida diaria (HVD)</p> <p>Habilidades sociales (HS)</p> <p>Desafíos comunicativos (DC)</p> <p>Dependencia funcional (DF)</p> <p>Regulación emocional y conductual (REC)</p>	<p>Conductas disruptivas (REC), selectividad alimentaria (HVD), hipersensibilidad sensorial (HVD)</p> <p>Desregulación del sueño y alimentación (HVD)</p> <p>Dificultad para integrarse socialmente (HS), rechazo a compartir (HS), crisis emocionales (REC)</p> <p>Intolerancia a los cambios (REC) Frustración por falta de comunicación (DC)</p> <p>Ausencia de lenguaje verbal, (DC) dificultades con sistemas alternativos de comunicación (como PECS, pictogramas, etc.) (DC)</p> <p>Ansiedad alimentaria (REC), retrocesos en avances logrados (DF)</p> <p>Alta dependencia para tareas cotidianas (DF), necesidad de rutinas estructuradas (REC)</p>	<p>“Mi hijo constantemente, se pega y pega a los demás.”</p> <p>“Es selectivo con la comida, duerme poco.”</p> <p>“Le molesta mucho los ruidos fuertes...”</p> <p>“No come alimentos, solo fideos, es selectivo con la comida y duerme muy poco...”</p> <p>“Mi niña tiene dificultad para entrar a clase, llora mucho y grita.”</p> <p>“No le gusta compartir con los demás, se enoja mucho...”</p> <p>“No acepta los cambios, se enoja, grita, llora.”</p> <p>“Se enoja mucho cuando no sabe comunicarse.”</p> <p>“El rechazo de compartir dentro de su aula...”</p> <p>“Mi hijo no se sabe comunicar, no habla aún. Le cuesta usar los PECS.”</p> <p>“Sufre mucho cuando hay ruidos fuertes, entra en crisis.”</p> <p>“Me preocupa que dejó de comer lo que aprendió a comer.”</p> <p>“Desafío para interpretar el lenguaje no verbal.”</p> <p>“Depende mucho de nosotros, aún no se comunica.”</p> <p>“Que pueda ya hacer las cosas por sí solo...”</p>	<p>Historia clínica</p> <p>Observaciones</p> <p>Diario de registro</p>

		<p>Cambios de humor (REC) y dificultades para adaptarse a nuevas actividades (REC)</p> <p>Desobediencia a reglas (HS), rigidez cognitiva (HS), falta de empatía emocional (HS).</p> <p>Conductas autoagresivas (REC) agresividad como forma de comunicación (REC)</p>	<p>“Necesitan estructuras claras y predecibles...”</p> <p>“Cambios de humor relevantes, constantemente cambia de parecer y se enoja.”</p> <p>“Le cuesta mucho los cambios de actividades...”</p> <p>“No nos escucha cuando debe seguir las reglas.”</p> <p>“Le cuesta mucho entender las emociones de los demás.”</p> <p>“Es poco flexible en las actividades diarias...”</p> <p>“Aleteo de manos bruscamente.”</p> <p>“Conductas autoagresivas... Agresividad hacia otros (morder, golpear...)”</p>	
--	--	---	--	--

Categoría	Subcategoría	Códigos emergentes	Citas representativas	Fuentes
2				
Dimensiones de la autonomía	<p>Autonomía Personal. (AP)</p> <p>Autonomía social (AS)</p> <p>Autonomía en el Hogar. (AH)</p>	<p>Autocuidado y hábitos diarios. (AP)</p> <p>Regulación emocional y manejo de frustración</p> <p>Falta de comprensión de normas sociales (AS)</p> <p>Interacciones con pares y vinculación social (AS)</p> <p>Estrategias para mejorar la autonomía social (AS)</p> <p>Participación en tareas domésticas (AH)</p> <p>Orden y organización en el hogar (AH)</p> <p>Organización y planificación (AH)</p> <p>Manejo de la independencia en espacios comunitarios (AVD)</p>	<p>“Vestirse y desvestirse de manera independiente, aprendió pero hay momentos que no.”</p> <p>“Identificación y control de emociones en entornos sociales. Puede ser difícil gestionar emociones fuertes en situaciones sociales.”</p> <p>“Problemas para ajustar su comportamiento según el contexto social.”</p> <p>“Dificultad para compartir intereses y participar en juegos o actividades grupales.”</p> <p>“Enseñanza de habilidades sociales mediante apoyo visual y modelado.”</p> <p>“Dificultad para realizar tareas como doblar ropa, barrer o poner la mesa.”</p> <p>“Necesidad de estructura y rutina para saber qué hacer en cada</p>	

Autonomía en la vida diaria (AVD)	Alimentación y hábitos en la mesa (AVD)	momento.” “Seguir rutinas diarias estructuradas, le cuesta muchísimo.” Dificultades para adaptarse a nuevos entornos o a cambios en la rutina social.”
Autonomía en la autorregulación emocional (AAE)	Manejo de emociones, seguridad y estrategias (AAE)	“Rutinas rígidas en la alimentación (comer siempre lo mismo, rechazar cambios en el menú).”
	Ansiedad y sobrecarga sensorial (AAE)	“Miedo o ansiedad al usar transporte público o moverse en espacios abiertos.”
	Regulación emocional y conductual (AAE)	“Ambientes ruidosos o con mucha gente pueden generar estrés o crisis sensoriales.” “Vestirse y desvestirse de manera independiente, aprendió pero hay momentos que no.”

Categoría	Subcategoría	Códigos emergentes	Citas representativas	Fuentes
3				
Estrategias de afrontamiento	<p>Estrategias Educativas (EE)</p> <p>Estrategias Conductuales (EC)</p> <p>Estrategias de Comunicación (EC)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adaptación del Material Educativo (EE)</li> <li>- Adecuación Curricular (EE)</li> <li>- Técnicas de Moldeamiento (EC)</li> <li>- Enseñanza Gradual/Encadenamiento (EE)</li> <li>- Modelado y Demostración (EC)</li> <li>- Estructuración del Entorno (EC)</li> <li>- Establecimiento de Rutinas Consistentes (EC)</li> </ul>	<p>"Utilizar materiales didácticos que sean claros, estructurados y visuales facilita el aprendizaje autónomo."</p> <p>"Son estrategias asignadas por su psicóloga para su mayor aprendizaje."</p> <p>"Enseñarle nuevas habilidades de manera progresiva..."</p> <p>"Diseño</p> <p>"Elogiar cada intento de autonomía, sin importar que la tarea no esté perfectamente hecha."</p> <p>"Debemos mantener horarios regulares..."</p> <p>"Enseñar formas alternativas de comunicación... reduce conductas disruptivas causadas por la frustración." (C2 – ECF)</p> <p>"Usamos agendas visuales, secuencias de actividades y pictogramas..." (C5 – UAV)</p> <p>"Historias breves que explican situaciones sociales..." (C2 – HS)</p>	

	nicación (EC) Estrategias de Autocuidado (EAC)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tiempo Estructurado (TE)</li> <li>- Intervención en Crisis (EC)</li> <li>- Refuerzo Positivo y Motivación (EC)</li> <li>Entrada</li> <li>- Uso de Apoyos Visuales (EC)</li> <li>- Historias Sociales (HS)</li> <li>- Modelado y Refuerzo Positivo (EC)</li> <li>- Juego e Interacción Social Guiada (EC)</li> <li>- Juegos y Simulación de Roles (EC)</li> <li>- Adaptaciones Sensoriales (EAC)</li> <li>- Modelado y Demostración (EC)</li> </ul>	Alternar "Mostrar cómo se realiza cada tarea de autocuidado..."	
--	---	---	--	--

Categoría 4	Subcategoría	Temas emergentes	Citas representativas	Fuentes
Emociones y Sentimientos	Emociones Positivas (EP)  Emociones Negativas (EN)  Autocontrol emocional (AE)	Amor y Afecto (EP), Expresión Verbal (AE), Alegría (EP), Juegos Sensoriales y Actividades Preferidas (AE), Celebración de Logros (EP), Gratitud (EP), Modelado del Agradecimiento (EP), Curiosidad (EP), Calma y Relajación (AE)  Ansiedad por Cambios en la Rutina (EN), Frustración por	"A mi hijo le gusta el contacto físico, aprendió a hacer chócale los 5 y abrazar", "Celebramos con palabras positivas y afectos de cariño", "Le encanta dibujar cuando está muy contento, es su manera de ser agradecido"  "Cuando vemos que está con cierta ansiedad o crisis, lo llevamos a su rincón sensorial", "La frustración de no ser inclusivo nos afecta bastante", "Tiene mucho miedo a personas o situaciones desconocidas"  "Ayudar a mi hijo a entender su	

		Dificultad Comunicativa (EN), Tristeza por Exclusión (EN), Miedo a Estímulos Físicos (EN) Regulación Emocional (AE), Desarrollo Personal y Emocional (AE), Educación y Aprendizaje (AE),	forma de percibir el mundo y sus necesidades" "Trabajamos con rutinas estructuradas, horarios visuales y planificación anticipada" "Trabajamos con sus adaptaciones sensoriales"	
--	--	--	--	--

### Discusión de datos

- Sondear los desafíos que experimentan los padres en el proceso de fomentar la autonomía de sus hijos con TEA.

En el análisis de las entrevistas y registros diarios de los padres, se identificaron varios desafíos en el proceso de fomentar la autonomía en niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los principales obstáculos fueron las dificultades en actividades cotidianas como la alimentación, el sueño y la higiene, destacándose la **selectividad alimentaria** y la **desregulación del sueño**, que limitan la independencia del niño. Además, la **hipersensibilidad sensorial** intensifica la ansiedad y dificulta la participación en actividades diarias. Los **desafíos comunicativos** también fueron prominentes, con muchos niños sin lenguaje verbal y con dificultades para usar sistemas alternativos de comunicación, como los **PECS**, lo que genera frustración tanto en los niños como en los padres. Esta barrera comunicativa afecta la capacidad de los niños para expresar sus necesidades, limitando su autonomía. En cuanto a las **habilidades sociales**, los niños presentan dificultades para **integrarse socialmente**, compartir con otros y adaptarse a las normas del entorno, lo que conlleva a **crisis emocionales** y conductas disruptivas,

como **gritar o llorar**. Además, la **rigidez cognitiva** dificulta la flexibilidad en las interacciones sociales. La **dependencia funcional** también es un desafío importante, ya que los niños dependen de los padres para tareas cotidianas, lo que dificulta su independencia. La necesidad de rutinas estructuradas se destacó como esencial para reducir la ansiedad y frustración de los niños ante cambios inesperados. Por último, la regulación emocional y conductual es otro desafío clave. Las crisis emocionales, como la agresión y autoagresión, suelen surgir cuando los niños enfrentan cambios o situaciones inesperadas, lo que dificulta el desarrollo de su autonomía y la capacidad para regular su comportamiento. Se puede decir con esto que los desafíos de comunicación, habilidades sociales, dependencia funcional y regulación emocional están estrechamente interrelacionados, creando barreras significativas para la autonomía de los niños con TEA. Estos obstáculos generan una gran carga emocional en los padres, quienes deben lidiar con frustraciones constantes derivadas de las limitaciones de sus hijos.

- Descubrir las diferentes dimensiones de la autonomía que los padres perciben en sus hijos.

Los resultados revelaron diversas dimensiones de la autonomía que los padres perciben en sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Estas dimensiones abarcan áreas clave como la autonomía personal, social, en el hogar y en la vida diaria, y reflejan los desafíos que los padres enfrentan en su esfuerzo por promover la independencia de sus hijos. Los padres señalaron que aunque algunos niños logran realizar tareas básicas de autocuidado como vestirse o desvestirse, estos logros son inconsistentes, especialmente cuando las emociones del niño no están reguladas. La falta de autonomía en el autocuidado se asocia con dificultades emocionales

que interfieren en la capacidad del niño para completar estas tareas cotidianas. Este hallazgo destaca la importancia de abordar tanto la autonomía personal como la regulación emocional de los niños. Los niños con TEA enfrentan dificultades para comprender y adaptarse a las normas sociales, lo que limita su capacidad para interactuar con otros. Los padres informaron que sus hijos tienen problemas para compartir y participar en juegos grupales, lo que afecta su desarrollo de relaciones sociales. A pesar de estos desafíos, los padres utilizaron estrategias como el apoyo visual y el modelado para fomentar habilidades sociales, lo que muestra la necesidad de un entorno educativo constante y adaptado para reforzar estas capacidades. En el hogar, los niños presentan dificultades para participar en tareas domésticas, como doblar ropa o poner la mesa. La necesidad de rutinas estructuradas para realizar estas tareas es una barrera clave para la autonomía. Los padres indicaron que los niños dependen de estructuras claras y predecibles para sentirse seguros. Este desafío sugiere que el hogar es un espacio crítico para el desarrollo de la autonomía, donde la organización externa es esencial. Los niños con TEA tienen dificultades para seguir rutinas diarias estructuradas, lo que afecta su capacidad para realizar actividades cotidianas de manera autónoma. La rigidez en las rutinas y la dificultad para adaptarse a cambios son barreras significativas para la autonomía. Además, la selectividad alimentaria y la sensibilidad sensorial a estímulos como ruidos fuertes también limitan su independencia. Estos hallazgos muestran cómo la autonomía en la vida diaria está profundamente influenciada por factores emocionales, sensoriales y estructurales.

- Indagar las estrategias utilizadas y experimentadas por los padres para afrontar y acompañar la autonomía de sus hijos.

Los resultados revelan que las familias de niños con diagnóstico de TEA implementan diversas estrategias de afrontamiento para promover la autonomía, las cuales se agrupan en dimensiones educativas, conductuales, comunicativas y de autocuidado. En el plano **educativo**, se destaca la adaptación de materiales visuales y estructurados, así como el uso de técnicas progresivas como el moldeamiento y el encadenamiento para facilitar el aprendizaje. En cuanto a las **estrategias conductuales**, los padres priorizan la estructuración del entorno, el establecimiento de rutinas y el uso del refuerzo positivo como herramientas para generar seguridad emocional y motivación. Desde el enfoque **comunicativo**, se observa una fuerte implementación de apoyos visuales y métodos de comunicación funcional que permiten reducir la frustración y fomentar la expresión de necesidades. Finalmente, las **estrategias de autocuidado** se abordan desde la simulación lúdica y la adaptación sensorial, permitiendo a los niños internalizar hábitos mediante experiencias concretas y respetuosas de sus sensibilidades. Estas prácticas evidencian un alto nivel de compromiso, creatividad y adaptación por parte de las familias, consolidando su rol como actores clave en los procesos de intervención y desarrollo de la autonomía en sus hijos.

- Explorar en profundidad la gama de emociones y sentimientos que experimentan los padres durante el proceso de fomentar la autonomía en sus hijos con TEA.

Las experiencias de los padres revelan que el acompañamiento a sus hijos con TEA está profundamente atravesado por una vivencia emocional compleja, donde coexisten sentimientos positivos, negativos y procesos de fortalecimiento. Emociones como el amor, la alegría y la gratitud actúan como pilares del vínculo afectivo, mientras que la frustración, la ansiedad y la

tristeza emergen frente a barreras comunicativas, cambios imprevistos o situaciones de exclusión social. Sin embargo, estas emociones no paralizan, sino que movilizan estrategias adaptativas y recursos emocionales que permiten a las familias gestionar y transformar los desafíos cotidianos. El fortalecimiento personal y familiar se expresa en la regulación emocional, la estructuración del entorno y la capacidad de acompañar con empatía las particularidades de cada niño. Así, las emociones se consolidan como un eje transversal en el desarrollo de la autonomía, reafirmando el rol activo y resiliente del entorno familiar en el proceso de intervención.

### **Conclusión**

El estudio llevado a cabo en el consultorio ND de la Lic. Natalia Díaz, en Villa Morra, Asunción, sobre la vivencia de los padres en relación con el desarrollo de la autonomía de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), ha permitido comprender a fondo los desafíos, las estrategias de afrontamiento, las dimensiones de la autonomía, y las emociones experimentadas por los padres en este proceso.

A través del análisis de entrevistas, diarios de registro y observaciones, se ha revelado que los padres enfrentan una experiencia emocionalmente compleja al acompañar el proceso de autonomía de sus hijos. Enfrentan múltiples desafíos, pero también utilizan estrategias creativas y adaptativas para promover la independencia de sus hijos, siempre en un entorno afectivo que abarca emociones positivas y negativas. Este proceso se encuentra profundamente marcado por las características del TEA, lo que requiere de un compromiso constante por parte de los padres y profesionales involucrados.

Para responder al primer objetivo específico: Sondar los desafíos que experimentan los padres en el proceso de fomentar la autonomía de sus hijos con TEA, los padres enfrentan desafíos significativos relacionados con las dificultades de comunicación, las limitaciones en las habilidades sociales, la dependencia funcional y la regulación emocional de sus hijos. Las barreras en la vida diaria, como la selectividad alimentaria, el sueño desregulado y la rigidez cognitiva, dificultan la independencia de los niños y aumentan la carga emocional de los padres. Las dificultades de interacción social y las crisis emocionales relacionadas con cambios inesperados son desafíos recurrentes que impactan directamente en el desarrollo de la autonomía.

Para responder al segundo objetivo específico: Descubrir las diferentes dimensiones de la autonomía que los padres perciben en sus hijos, los padres perciben la autonomía de sus hijos en diversas dimensiones, como la autonomía personal, social, en el hogar y en la vida diaria. Aunque algunos niños logran cierto grado de autonomía en actividades de autocuidado, las barreras emocionales y de conducta dificultan su consistencia. Además, las dificultades en la interacción social y en la adaptación a rutinas estructuradas limitan la autonomía tanto en el hogar como en entornos sociales. La necesidad de estructuras claras y predecibles es crucial para promover la independencia en estos niños.

Para responder al tercer objetivo específico: Indagar las estrategias utilizadas y experimentadas por los padres para afrontar y acompañar la autonomía de sus hijos, los padres emplean diversas estrategias para fomentar la autonomía de sus hijos. Entre ellas, se destacan estrategias educativas como la adaptación de materiales visuales, el uso de técnicas de modelado y encadenamiento. En el ámbito conductual, los padres priorizan la estructuración del entorno, el establecimiento de rutinas y el uso de refuerzo positivo. Además, utilizan estrategias comunicativas como el uso de apoyos visuales y sistemas de comunicación funcional, y desde el autocuidado, abordan la adaptación sensorial y la simulación lúdica. Estas estrategias permiten a los padres crear un entorno seguro y organizado que facilita el aprendizaje y la autonomía de sus hijos.

Para responder al cuarto objetivo específico: Explorar en profundidad la gama de emociones y sentimientos que experimentan los padres durante el proceso de fomentar la autonomía en sus hijos con TEA, los padres experimentan una amplia gama de emociones durante el proceso de fomentar la autonomía de sus hijos. Sentimientos positivos como el amor,

la alegría y la gratitud se entrelazan con emociones negativas como la frustración, la ansiedad y la tristeza, especialmente frente a las barreras comunicativas y los desafíos en las interacciones sociales. Sin embargo, estos sentimientos no paralizan, sino que impulsan a los padres a desarrollar estrategias adaptativas y recursos emocionales para gestionar y transformar las dificultades cotidianas. Este proceso de fortalecimiento emocional y familiar se traduce en una mayor resiliencia y en un acompañamiento empático hacia los niños.

Con los resultados del presente estudio se contribuye a una mejor comprensión del rol fundamental de los padres en el proceso de desarrollo de la autonomía de los niños con TEA, y proporciona una base sólida para futuras investigaciones en este campo.

### **Recomendaciones**

Para obtener una visión más amplia de las experiencias de los padres, se recomienda ampliar la muestra a un mayor número de familias, incluyendo diferentes contextos socioeconómicos, culturales y geográficos. También sería útil incluir a niños de diferentes edades, ya que el desarrollo de la autonomía varía en función de la etapa evolutiva.

Se sugiere realizar estudios longitudinales que sigan el proceso de desarrollo de la autonomía en niños con TEA a lo largo del tiempo, permitiendo un análisis más profundo de las transformaciones en las estrategias de los padres y en las habilidades de los niños.

En futuros estudios, se recomienda incluir la perspectiva de los profesionales de la salud y la educación que trabajan con niños con TEA, para obtener una visión más integral de las estrategias y los apoyos que se brindan a las familias.

El autocuidado de los padres es un tema crucial que podría profundizarse, explorando cómo las estrategias de autocuidado impactan en el bienestar emocional de los padres y en la calidad de la intervención que proporcionan a sus hijos.

### Bibliografía

American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5ª ed.)*. EE. UU.

<https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consul-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>

Castillo, Z. (2016). *Los procesos de adaptación socioeducativa y la autonomía personal en niños con autismo*. Bolivia. <https://repositorio.umsa.bo/bitstream/handle/pdf>

Fernández, M., González, R., & López, S. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo*. España.

[https://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad\\_de\\_vida\\_y\\_tea\\_coleccion\\_calidad\\_de\\_vida\\_web.pdf](https://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_y_tea_coleccion_calidad_de_vida_web.pdf)

Fonseca, B. (2019). *Cómo fomentar la autonomía personal en niños con autismo*. Ecuador.

<https://tajibo.org/fomentar-autonomia-personal-autismo-tea/>

Gallardo Vidal, M. (2015). *Programa para mejorar la autonomía en vestido, dirigido a niños con autismo*. España. <https://tajibo.org/fomentar-autonomia-personal-autismo-tea/>

Gutierrez, F. (2008). *Diccionario Pedagógico*. Ediciones Gráfica, Bolivia.

<https://es.scribd.com/document/484418682/Diccionario-Pedagogico>

Kaner, L. (1943). *Conocer a nuestros hijos y evitar conductas preocupantes*. Ucrania:Editorial

Alcanza. <https://www.alcanzapsicologia.es/noticias/la-autorregulacion-en-autismo/>

Kaner, L. (1949). *Es un cuadro que fue caracterizado por primera vez por el psiquiatra austro estadounidense*. Ucrania. <https://www.alcanzapsicologia.es/noticias/la-autorregulacion-en-autismo/>

Maldonado Palacios, C. (2017). *El rol del docente como favorecedor del desarrollo de la autonomía en los niños de tres años de una IE de Miraflores*.  
<https://es.slideshare.net/slideshow/la-autonoma-en-nios-y-nias-con-teapdf/266603587>

Mason, C. (2020). *¿Cómo enseñar a su hijo autista? EE. UU.* Editorial Autismo: Guía para padres sobre el trastorno del espectro autista.  
[https://books.google.com.py/books?id=rFMkEAAQBAJ&printsec=frontcover&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.py/books?id=rFMkEAAQBAJ&printsec=frontcover&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)

Montañez Soto, V. (2020). *El desarrollo de la autonomía e independencia en el personal con autismo es uno de los objetivos prioritarios en la educación de un niño desde que nace*. Córdoba. <https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/terapia-autismo>

Montañez Soto, V. (2021). *Análisis de tarea y descomposición de tareas*. Córdoba.  
<https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/como-trabajar-autonomia-personal-en-autismo>

Montañez Soto, V. (2021). *Áreas de autonomía personal en niños con TEA*. Córdoba.  
<https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/como-trabajar-autonomia-personal-en-autismo>

Montañez Soto, V. (2021). *Autonomía de un niño con TEA. Un autista puede ser independiente.*

Córdoba. <https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/como-trabajar-autonomia-personal-en-autismo>

Montañez Soto, V. (2021). *Buscar y gestionar reforzadores.* Córdoba.

<https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/como-trabajar-autonomia-personal-en-autismo>

Montañez Soto, V. (2021). *Consistencia. No se aprende una habilidad de un día para otro y más*

*cuando la habilidad meta que queremos enseñar lleva varios pasos previos a la conducta final.* Córdoba. <https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/como-trabajar-autonomia-personal-en-autismo>

Montañez Soto, V. (2021). *Desensibilización.* Córdoba. <https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/como-trabajar-autonomia-personal-en-autismo>

<https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/como-trabajar-autonomia-personal-en-autismo>

Montañez Soto, V. (2021). *Evaluar habilidades de las personas.* Córdoba.

<https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/como-trabajar-autonomia-personal-en-autismo>

Montañez Soto, V. (2021). *Hacer un análisis funcional del comportamiento.* Córdoba.

<https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/como-trabajar-autonomia-personal-en-autismo>

- Montañez Soto, V. (2021). *Intervención en conductas inapropiadas, desobediencia e inflexibilidades*. <https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/como-trabajar-autonomia-personal-en-autismo>
- Montañez Soto, V. (2021). *Trabajar la flexibilidad, cooperación y colaboración sin problemas de conducta*. Córdoba. <https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/como-trabajar-autonomia-personal-en-autismo>
- Navarte, M. E. (2013). *No toleran los cambios de sus rutinas, incluso pequeñas variaciones en su entorno familiar*. Quilmes, Buenos Aires, Argentina: Lesa Editorial.  
[www.Lesaeditorial.com](http://www.Lesaeditorial.com)
- Navarte, M. E. (2015). *Muchos niños con autismo de alto funcionamiento y bajo funcionamiento pueden llegar a ser independientes*. Argentina. [www.leseaeditorial.com.ar](http://www.leseaeditorial.com.ar)
- Wehmeyer, M., y Field, S. (2007). *Hace referencia a la capacidad y oportunidad de elegir las cosas que se quieren y cómo se quieren, así como la priorización de las metas personales*. Buenos Aires.  
<https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/12392/1/autodeterminacion-calidad-vida-%20familiar.pdf>

## **Anexos**

### **Entrevista Semiestructurada**

Nombre y apellido

Edad:

Ciudad de donde proviene:

Ocupación del padre/madre:

Grado académico:

Antecedentes hereditarios:

Edad del hijo:

Escolaridad del niño:

A continuación se realizarán las preguntas que permitirán conocer a profundidad las vivencias de los padres.

1. ¿Cuánto tiempo lleva su hijo/a con el diagnóstico de TEA?
2. ¿Qué edad tiene su hijo/a?
3. ¿Cuál es el nivel de funcionamiento de su hijo/a?
4. ¿Cómo describiría su experiencia al criar a un hijo con TEA?
5. ¿Qué significa para usted la autonomía en un niño con TEA?

6. ¿Cuáles son sus principales preocupaciones respecto al desarrollo de la autonomía de su hijo?
7. ¿Cuáles son los mayores desafíos que ha enfrentado al fomentar la autonomía de su hijo?
8. ¿En qué áreas considera que su hijo tiene más dificultades para ser independiente?
9. ¿Cuáles son, a su juicio, las principales dificultades que enfrentan los niños con TEA para desarrollar autonomía?
10. ¿Qué aspectos de la autonomía considera que su hijo/a ha desarrollado? ¿Y cuáles no?
11. ¿Cómo ha evolucionado la comunicación de su hijo?
12. ¿Observa avances en la capacidad de su hijo para regular sus emociones y conductas?
13. ¿En qué actividades de la vida diaria su hijo es más independiente?

### **Comunicación Verbal**

1. ¿Pide en el contexto natural cuando quiere algo?
2. ¿Evita el contacto visual?
3. ¿Señala cuando quiere algo?

### **Comunicación no Verbal**

1. ¿No pronuncia las palabras repetidas?
2. ¿No señala para enseñar algo que ocurre o está viendo?

3. ¿Utiliza el PEC o Pictogramas para comunicarse?

### **Estímulos Sensoriales Externas**

1. ¿Distingue sonidos de animales?
2. ¿Percibe algún olor ya sea desagradable?
3. ¿Tiene alguna dificultad en tocar algo áspera o gelatinosa?

### **Estímulos Sensoriales Interna**

1. ¿Tiene alguna dificultad en la vista?
2. ¿Algún desafío en la parte de la fosa nasal?
3. ¿Algún inconveniente en la presión arterial?

### **Conductas Estereotipadas**

1. ¿Cuáles son las conductas repetitivas?
2. ¿Con que constancia lo hace?
3. ¿En qué momento lo hace?
4. ¿Le ayuda a regular, o le sobre estimula?

### **Conductas Agresivas**

1. ¿El niño suele tener conductas agresivas? ¿Se auto agrede? ¿La autoagresión como se hace, se muerde, se golpea la cabeza, se estira el cabello?
2. ¿Desde cuándo presenta conductas agresivas?
3. ¿Cómo interviene cuando su niño tiene conductas agresivas?

4. ¿Sus conductas agresivas se presentan solo con sus padres o también con otras personas?

### **Conductas Independientes**

1. ¿Tiene dominio en vestirse y cambiarse cuando es necesario?
2. ¿Se va al baño solo?
3. ¿Guarda los juguetes o materiales después de usarlos?
4. ¿Qué estrategias ha utilizado para ayudar a su hijo/a a desarrollar autonomía en diferentes áreas (ej., cuidado personal, habilidades sociales, toma de decisiones)?
5. ¿Qué tipo de apoyo ha recibido de profesionales o de su entorno?
6. • ¿Qué recursos considera que son útiles para apoyar mejor a su hijo?
7. ¿Cómo se siente al ver los avances de su hijo?
8. ¿Qué emociones experimenta al ver los avances de su hijo/a en el desarrollo de la autonomía?
9. ¿Qué emociones experimenta cuando se enfrenta a dificultades en este proceso?
10. ¿Cómo ha afectado este proceso a su vida familiar?
11. ¿Qué esperanzas tiene para el futuro de su hijo?