

INFORMACIÓN PARA LOS FAMILIARES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA-TEA: UNA INVESTIGACIÓN INTERDISCIPLINARIA PARA UNA INFORMACIÓN INCLUSIVA EN SALUD

MARTHA SABELLI*

ANA LAURA CASURIAGA**

ANDREA CRISTIANI***

NOEL CUADRO****

CAROL GUILLEMINOT*****

Resumen: *Se presentan los avances de una investigación interdisciplinaria entre un equipo de Medicina (especializado en TEA) y un grupo de investigación en comportamiento informativo desde la Ciencia de la Información de Uruguay que desarrollan en el Proyecto I+D, Información inclusiva e integradora en familiares de niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA): acceso, uso, apropiación y mediadores. InFam-TEA (2021-2023). El proyecto comprende 4 dimensiones para indagar sobre el acceso, el flujo de información y comunicación y la apropiación de contenidos informativos sobre sus hijos/as con TEA en los contextos de su vida cotidiana, como también sobre las fuentes de información a las que acceden y usan, tomando como unidad de análisis a los familiares y mediadores profesionales y sociales. 1: Acceso, uso y apropiación de información; 2. Obstáculos y facilitadores en el acceso y uso de información; 3. Rol de los mediadores profesionales y sociales; 4. Percepción de los mediadores profesionales y sociales.*

Palabras claves: *Comportamiento informativo; Información inclusiva; Madres de niños y niñas con TEA; TEA – Trastorno del Espectro Autista.*

Abstract: *The progress of an interdisciplinary research between a medical team (specialised in ASD) and a research group in information behavior from the Information Science of Uruguay that they develop in the R&D Project, Inclusive and integrative information in family members of children and adolescents with Autism Spectrum Disorders (ASD): access, use, appropriation and mediators. InFam-TEA (2021-2023) is presented. The project includes 4 dimensions to investigate access, the flow of information and communication and the appropriation of information content about their children with ASD in the contexts of their daily life, as well as the sources of information they access and they use, taking family members and*

* Instituto de Información, Facultad de Información y Comunicación, Universidad de la República, Uruguay. Email: martha.sabelli@fic.edu.uy. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4130-0312>.

** Unidad Académica Pediatría C, Facultad de Medicina, Universidad de la República, Uruguay. Email: anitacasuriaga@yahoo.com.ar. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1122-5147>.

*** Instituto de Información, Facultad de Información y Comunicación, Universidad de la República, Uruguay. Email: andrea.cristiani@fic.edu.uy. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1741-7633>.

**** Unidad Académica Pediatría C, Facultad de Medicina, Universidad de la República, Uruguay. Email: noelcuadro@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-5252-5081>.

***** Instituto de Información, Facultad de Información y Comunicación, Universidad de la República, Uruguay. Email: carol.guillemintot@fic.edu.uy. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5966-3114>.

professional and social mediators as the unit of analysis. 1: Access, use and appropriation of information; 2. Obstacles and facilitators in the access and use of information; 3. Role of professional and social mediators; 4. Perception of professional and social mediators.

Keywords: *Information behavior; Inclusive information; Mothers of children with Autism Spectrum Disorder; ASD – Autism Spectrum Disorder.*

INTRODUCCIÓN

Se presenta una investigación interdisciplinaria entre un equipo de Medicina (especializado en TEA) y un grupo de investigación en comportamiento informativo desde la Ciencia de la Información de Uruguay que desarrollan en el Proyecto I+D, *Información inclusiva e integradora en familiares de niños, niñas y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista (TEA): acceso, uso, apropiación y mediadores. InFam-TEA (2021-2023)*, seleccionado y apoyado por la Comisión Sectorial de Investigación Científica – CSIC de la Universidad de la República, Udelar.

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un grupo heterogéneo de trastornos del neurodesarrollo que se caracterizan por dificultades en la comunicación, la interacción social y la presencia de patrones de comportamiento e intereses restrictivos y repetitivos. Se manifiesta antes de los tres años de edad y persiste a lo largo de toda la vida repercutiendo en todos los aspectos de la vida del individuo y su entorno social.

En los últimos años, se han producido avances significativos en la atención y comprensión de los TEA y las iniciativas académicas, profesionales y los movimientos asociativos de familiares han contribuido a aumentar la conciencia y el conocimiento sobre el tema a mejorar los enfoques terapéuticos y de apoyo. No obstante, persisten desafíos en el diagnóstico precoz y en el acceso a estrategias terapéuticas efectivas basadas en la mejor evidencia científica. Además, las familias de niños/as con TEA presentan problemas de acceso a información actualizada y de calidad para la toma de decisiones.

Los objetivos del proyecto son los siguientes:

Objetivos generales: promover políticas de información y creación de recursos informativos dirigidos a apoyar a familiares y prestadores de servicios a niños/as con Trastornos del Espectro Autista – TEA; contribuir al acercamiento interdisciplinario: profesionales y organizaciones de la sociedad civil centrados en sectores vulnerables; y, fortalecer estrategias de información en salud inclusivas dirigidas a los niños/as con TEA y sus madres en situación de vulnerabilidad;

Objetivos específicos: identificar y analizar las necesidades y comportamientos de información (acceso y uso de diversas fuentes y recursos) de las madres de hijos/as con TEA en los contextos familiares y comunitarios; analizar la comunicación de las madres con sus pares, identificando «los lugares» elegidos como fuentes de información confiables y amigables; profundizar el conocimiento sobre el rol asignado a

los mediadores profesionales por las madres y la auto percepción de ellos/as sobre su desempeño como mediadores de información.

REFERENTES DESDE LA FACULTAD DE MEDICINA Y LA FACULTAD DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

La Unidad Académica Pediatría «C» de la Facultad de Medicina dirigida por el Prof. Dr. Gustavo Giachetto tiene entre sus líneas estratégicas de enseñanza, investigación y extensión la «Promoción y vigilancia del desarrollo infantil». En este sentido, ha sido corresponsable de la implementación de herramientas nacionales de *screening* o tamizaje como la *Guía Nacional de Vigilancia del Desarrollo del niño y la niña menores de 5 años (GNVD)*.

Desde el año 2015 junto a la Unidad Académica de Psiquiatría Pediátrica impulsa, en el marco del proyecto ECHO (*Extension for Community Healthcare Outcomes*) la capacitación de profesionales del primer nivel de atención de Montevideo y del interior del país, de prestadores públicos y privados del sistema de salud, en la detección precoz, derivación oportuna y adecuada y el abordaje integral de los niños y niñas con TEA.

Durante el año 2016, se inició intercambio con la teleclínica ECHO – TEA de la Universidad de Missouri, en Estados Unidos dirigida por la Dra. Kristin Sohl. La Dra. Sohl es pediatra, especialista en TEA y Profesora del Departamento de Salud Infantil, Centro Thompson para Autismo y otros trastornos del neurodesarrollo de la Universidad de Missouri.

En este marco, con el interés de este equipo en continuar contribuyendo a la generación de conocimiento en todo lo referido al desarrollo infantil y sus alteraciones, con un abordaje interdisciplinario y un enfoque de derechos y género se plantea la participación en el presente proyecto de investigación.

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un grupo heterogéneo de alteraciones del desarrollo infantil caracterizado por afectación del lenguaje, la comunicación, la capacidad de relacionamiento y la variedad de intereses y juegos (Alcantud 2013; Alcantud, Alonso y Mata 2016; PRONADIS 2014).

Es importante señalar la evolución conceptual desde una perspectiva histórica. La incorporación del término autismo fue realizada por Leo Kanner en el año 1943 (Kanner 1943).

Recién en el año 1980 se incorpora el autismo como una categoría diagnóstica específica en el *Diagnosics and Statistics Manual of Mental Disorders (DSM) – III*, como una entidad única, «autismo infantil».

En 1987, el *DSM III-R* modificó la denominación autismo infantil por trastorno autista, se delimitaron los criterios diagnósticos y se incorporó el término autismo atípico para aquellos casos que no cumplían todos los criterios (Artigas-Pallarès y Paula 2012).

En los años 1994 y 2000, el DSM-IV y IV-TR respectivamente representaron un cambio radical. Por una parte, se definieron categorías de autismo: trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Por otra, se incorporó el término trastornos generalizados del desarrollo (*pervasive developmental disorders*), como denominación genérica para englobar los subtipos de autismo (Artigas-Pallarès y Paula 2012). Finalmente, en el DSM V se introduce un cambio conceptual, que probablemente sea el inicio de una interpretación diferente de los trastornos mentales actualmente vigentes (Alcantud, Alonso y Mata 2016; Artigas-Pallarès 2011; Artigas-Pallarès y Paula 2012; Asociación Americana de Psiquiatría 2013; Vivanti et al. 2013; Volkmar y Reichow 2013).

Desde la Ciencia de la Información, y específicamente desde el campo de investigación y estudio de comportamiento informativo y prácticas de información (*information behaviour and information practices*), el equipo del Instituto de Información de la Facultad de Información y Comunicación tiene una línea de investigación de treinta años festejados en el reciente volumen 28 (2023) de la revista *Informatio* dedicada al Profesor Emérito Tom Wilson que incluye un dossier titulado «Comportamiento Humano Informativo» (Sabelli 2023).

Como se expuso en Medinfor V, desde el 2008 la línea de investigación está centrada en comunidades en situación desfavorable: mujeres jóvenes y adolescentes de contextos vulnerables (2008-2010), adolescentes y el Sistema Nacional Integrado de Salud (2010-2014), mujeres mayores y sus tablets del Plan Ibirapitá (2017-2019).

Este proyecto es consistente con la línea de investigación al centrarse en madres de niños/as con TEA en situación vulnerable y sus necesidades de información. En especial con estudios sobre mujeres jóvenes de contextos críticos (Sabelli y Rodríguez Lopater, compil., 2012) y adolescentes que no estudian ni trabajan (denominados *Ni Ni*) y el sistema de salud (Sabelli y Rasner, compil., 2015) en sus contextos sociales y culturales donde conviven y comparten en la vida cotidiana, conocimientos, percepciones, emociones que construyen socialmente en forma explícita e implícita.

En este sentido, se acude a enfoques interpretativos a través de los referentes que nos guían en la conceptualización y los métodos cualitativos utilizados. Cabe destacar al modelo ELIS (*Everyday life information seeking*) de Reijo Savolainen (Savolainen 1999; Savolainen 2002; Savolainen 2005), como el constructivismo de Sanna Talja (Talja y Nyce 2015).

Las madres viven al igual que las mujeres jóvenes y adolescentes de contextos desfavorables en mundos pequeños y aislados, pero con mayores obstáculos y desafíos, por la condición de sus hijos/as con TEA. Nuevamente Elfreda Chatman nos ayudan a comprender la pobreza de información en los *small world* (Chatman 1987; 1996) y confirmar que la información compartida con otras madres en espacios públicos sin intencionalidad, *information ground*, esperando a sus hijos/as en policlínicas, escuelas,

plazas, constituyen flujos de información esenciales de analizar y comprender (Fisher y Naumer 2006).

Por otro lado, al lado de los marcos teóricos, es sustancial el conocimiento de investigaciones empíricas y estudios realizados en los últimos años.

Entre otros los enfoques sobre las necesidades de información relacionada a los niños/as con TEA (Bilal 2010), y en particular, la pobreza de información, las preferencias de fuentes de información y limitaciones para su acceso de los familiares enfocados por Gibson, Kaplan y Vardell (2017); Gibson y Martin III (2019); Grant, Rodger y Hoffmann (2015); Karim y Lester (2015); Martinović y Stričević (2016); Mackintosh, Myers y Goin-Kochel (2005); Mitchell y Sloper (2002); Mulligan et al. (2010); Murphy y Tierney (2006) y Walker (2012). Cabe destacar el reciente estudio chino aplicando el concepto de *information ground* de An, Na y Zhang (2019).

METODOLOGÍA

El proyecto comprende 4 dimensiones para indagar sobre el acceso, el flujo de información y comunicación y la apropiación de contenidos informativos sobre sus hijos/as con TEA en los contextos de su vida cotidiana, como también sobre las fuentes de información a las que acceden y usan, tomando como unidad de análisis a los familiares y mediadores profesionales y sociales. Es una investigación cualitativa con las siguientes dimensiones:

1. Acceso, uso y apropiación de información.
2. Obstáculos y facilitadores en el acceso y uso de información.
3. Rol de los mediadores profesionales y sociales.
4. Percepción de los mediadores profesionales y sociales.

MÉTODOS

La estrategia metodológica integra los recursos humanos provenientes de equipos de ambas Facultades (Medicina y FIC) en un abordaje con intercambio de saberes y experiencias, que utiliza métodos y técnicas cualitativas de interpretación y comprensión del significado y sentido de la información.

La primera etapa (2021-2022) incluyó una revisión bibliográfica sistemática sobre el tema, la investigación de las asociaciones y grupos de familiares existentes en Uruguay y fueron realizadas 10 entrevistas en profundidad a informantes calificados del personal de salud que se dedican a trabajar con pacientes con TEA y 9 entrevistas semi estructuradas a asociaciones de familiares.

La segunda etapa (año 2023), en curso, comprende la aplicación de una entrevista en profundidad semi estructuradas a 24 madres seleccionadas en forma intencional (considerando la saturación de la información obtenida y la representación de las distintas variables), con preguntas cerradas y abiertas. Se contemplan las diversidades socio demográficas de la población estudiada.

El análisis cualitativo de las transcripciones de los datos recogidos en todas las técnicas utilizadas se realiza con el *software* MAXQDA conservando el anonimato de los sujetos investigados, en el marco de un proceso emergente en el que los datos guiaron la generación de categorías analíticas.

RESULTADOS PRELIMINARES

En los resultados del análisis cualitativo de las entrevistas, la información sobre terapia ocupa un lugar central —en aspectos relacionados con facilitadores y obstáculos para el acceso y uso— y está fuertemente relacionada con el acceso a la información sobre TEA que tienen los padres, siendo el nivel socioeconómico una variable relevante.

Se destaca la percepción coincidente de los profesionales de la salud respecto a que las estrategias de comunicación del diagnóstico tienen una fuerte incidencia en cómo los familiares de pacientes recientemente diagnosticados con TEA gestionan las emociones que les genera. A su vez, perciben que los obstáculos en la comunicación inciden mucho en la inclusión que logra el paciente con TEA.

Los mayores obstáculos en el acceso a información confiable por parte de los padres se perciben en la información sobre cuidados y terapia. Cuidados y género es un código que se vincula fuertemente al acceso a la información sobre TEA que tienen los padres y al nivel socioeconómico de la familia, emergiendo como tema recurrente la feminización del cuidado. Las organizaciones sociales que nuclean a familiares desempeñan un rol fundamental en cuanto a los procesos de información, contención y formación en espacios que asumen distintas modalidades de interacción pero donde se prioriza el «cara a cara». La dificultad para una efectiva inclusión en los tránsitos educativos se visualiza asociada a la falta de preparación de los docentes y las diversas realidades y recursos de los centros educativos.

CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS

El proyecto contribuye a mejorar el acceso, la utilización y la apropiación de información inclusiva e integradora por parte de las familias de niños/as con TEA, con especial énfasis en las de mayor vulnerabilidad socioeconómico-cultural. Los resultados finales de esta investigación constituirán un valioso aporte académico que podrá ser utilizado por la comunidad científica, e incluso por la autoridad sanitaria nacional en pos de mejorar la calidad de vida de estos niños/as y sus familias mediante planificación e implementación de políticas de información y promoción de la creación de recursos informativos locales de calidad.

REFERENCIAS

- ALCANTUD, F., 2013. *Trastorno del Espectro Autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid: Pirámide.
- ALCANTUD, F., Y. ALONSO, y S. MATA, 2016. Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero*. 47(4), 7-26.
- AN, J., Y. NA, y P. ZHANG, 2019. How do parents of children with ASD use information grounds to seek for ASD-related information? *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*. 56(1), 10-20.
- ARTIGAS-PALLARÈS, J., 2011 ¿Sabemos qué es un trastorno? Perspectivas del DSM 5. *Rev. Neurol*. 52(S01), 59-69.
- ARTIGAS-PALLARÈS, J., y I. PAULA, 2012. El Autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq* [En línea]. 32(115) [consult. 2018-07-01]. Disponible en: <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>.
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA, 2013. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría.
- BILAL, D., 2010. The Mediated information needs of children on the Autism Spectrum Disorder (ASD). En: *Proceedings of the 31st ACM SIGIR Workshop on Accessible Search Systems*. Geneva: ACM, pp. 42-49.
- CHATMAN, E. A., 1996. The Impoverished life-world of outsiders. *JASIS*. 47(3), 193-206.
- CHATMAN, E. A., 1987. Opinion leadership, poverty and information sharing. *R.Q.* 26(3), 341-353.
- FISHER, K. E., y C. M. NAUMER, 2006. Information grounds: theoretical basis and empirical findings on information flow in social settings. En: A. SPINK, y E. COLE, eds. *New directions in human information behavior*. Amsterdam: Kluwe, pp. 93-111.
- GIBSON, A. N., y J. D. MARTIN III, 2019. Re-situating information poverty: Information marginalization and parents of individuals with disabilities. *Journal of the Association for Information Science and Technology*. 70(5), 476-487.
- GIBSON, A. N., S. KAPLAN, y E. VARDELL, 2017. A Survey of Information Source Preferences of Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Developmental Disorder*. Jul., 47(7), 2189-2204.
- GOWEN, J. W., D. S. CHRISTY, y J. SPARLING, 1993. Informational needs of parents of young children with special needs. *Journal of Early Intervention*. 17(2), 194-210.
- GRANT, N., S. RODGER, y T. HOFFMANN, 2015. Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child: care, health and development*. 42(1), 125-134.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA, 2005. *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- KANNER, L., 1943. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 2, 217-250.
- KARIM, K., y J. N. LESTER, 2015. Separating 'emotion' from 'the science': Exploring the perceived value of information for parents and families of children with autistic spectrum disorder. *Clinical child psychology and psychiatry*. 20(3), 500-514.
- MACKINTOSH, V. H., B. J. MYERS, y R. P. GOIN-KOCHEL, 2005. Sources of Information and Support Used by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal on Developmental Disabilities*. 12(1), 41-52.
- MARTINOVIĆ, I., y I. STRIČEVIĆ, 2016. Information needs and behaviour of parents of children with autism spectrum disorders: parents' reports on their experiences and perceptions. *Information Research*. 21(4), paper isic1609.
- MITCHELL, W., y P. SLOPER, 2002. Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. *Health & Social Care in the Community*. 10(2), 74-81.

- MULLIGAN, J., et al., 2010. Evaluation of an information resource for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism*. **14**(2), 113-126.
- MURPHY, T., y K. TIERNEY, 2006. *Parents of children with Autistic Spectrum Disorders (ASD): A survey of information needs* [En línea] Report to the National Council for Special Education Special Education Research Initiative [consult. 2024-08-09]. Disponible en: https://ncse.ie/wp-content/uploads/2014/10/Parents_of_children_with_ASD.pdf.
- PRONADIS [Programa Nacional de Discapacidad], 2014. *Trastornos del Espectro Autista* [En línea] [consult. 2020-06-01]. Disponible en: https://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea_final.pdf.
- SABELLI, M., coord., 2023. Dossier «Comportamiento Humano Informativo». *Informatio*. **28**(1), 1-391.
- SABELLI, M., y J. RASNER, compil., 2015. *Estrategias de información y comunicación en salud centradas en adolescentes*. Montevideo: Universidad de la República, CSIC (Biblioteca Plural).
- SABELLI, M., y V. RODRÍGUEZ LOPATER, compil., 2012. *La Información y las jóvenes en contextos desfavorables: construyendo puentes para la inclusión social desde la investigación*. Montevideo: Universidad de la República, CSIC (Biblioteca Plural).
- SAVOLAINEN, R., 2005. Everyday life information seeking. En: K. FISHER, S. ERDELEZ, y L. MCKECHNIE, eds. *Theories of information behavior*. Medford, NJ: Information Today, pp.143-148.
- SAVOLAINEN, R., 2002. Network competence and information seeking on the Internet: from definitions towards a social cognitive model. *Journal of Documentation*. **58**(2), 211-226.
- SAVOLAINEN, R., 1999. The Role of the Internet in information seeking in context. *Information Processing & Management*. **35**(6), 765-782.
- TALJA, S., y J. M. NYCE, 2015. The Problem with problematic situations: Differences between practices, tasks, and situations as units of analysis. *Library & Information Science Research*. **37**(1), 61-67.
- VIVANTI, G., et al., 2013. Towards the DSM-5 Criteria for Autism: Clinical, Cultural and Research Implications. *Australian Psychologist*. **48**(4), 258-261.
- VOLKMAR, F. R., y B. REICHOW, 2013. Autism in DSM-5: Progress and challenges. *Molecular Autism*, **4**(13).
- WALKER, C., 2012. The Information world of parents: a study of the use and understanding of information by parents of young children. *Library Trends*. **60**(3), 546-568.