



*Rol de padres de niños con trastorno del espectro autista en la adaptación a los procesos terapéuticos de sus hijos en modalidad virtual*

*Role of parents of children with autism spectrum disorder in adapting to the therapeutic processes of their children in virtual mode*

*Papel dos pais de crianças com perturbação do espectro do autismo na adaptação aos processos terapêuticos dos seus filhos na modalidade virtual*

Lady Antonella Vera-Merchán <sup>I</sup>

[ladyvera17@gmail.com](mailto:ladyvera17@gmail.com)

<https://orcid.org/0000-0003-1784-7876>

Isabel Patricia Valdivieso-López <sup>II</sup>

[isaval88@gmail.com](mailto:isaval88@gmail.com)

<https://orcid.org/0000-0003-4259-2019>

**Correspondencia:** [ladyvera17@gmail.com](mailto:ladyvera17@gmail.com)

Ciencias de la Salud  
Artículo de Investigación

\* **Recibido:** 20 de abril de 2022 \* **Aceptado:** 26 de mayo de 2022 \* **Publicado:** 06 de junio de 2022

- I. Estudiante de la Carrera de Psicología Clínica, Universidad Técnica de Manabí, Portoviejo, Ecuador.
- II. Docente de la Carrera de Psicología, Universidad Técnica de Manabí, Portoviejo, Ecuador.

## Resumen

El trastorno del espectro autista como trastorno psicológico genera diversas conductas que pueden resultar lesivas para la estructura familiar, es por ello que un buen apoyo de los progenitores en sesión se verá reflejado también en la convivencia familiar lejos del espacio clínico, evidenciando así beneficios añadidos o roles extras de los padres en el tratamiento infantil. En el presente trabajo se indagó sobre los roles que asumieron los padres de niños con trastorno del espectro autista en la adaptación a los procesos terapéuticos de sus hijos en modalidad virtual, desarrollando un trabajo con metodología mixta, de tipo descriptiva, con método bibliográfico y de análisis-síntesis, utilizando técnicas de encuestas y entrevista a los padres con niños con trastorno del espectro autista pertenecientes a la Asociación “Un lugar para tus sueños”, lo que ha permitido evidenciar que los padres de niños con trastorno del espectro autista en la nueva normalidad virtual han adquirido mayores responsabilidades de cuidado y asistencia en casa, viéndose en la necesidad de ejercer un rol directivo en la realización de las actividades formativas y terapéuticas de sus hijos a través del acompañamiento constante y la búsqueda de mecanismos y recursos necesarios; lo cual resulta crucial para el efectivo progreso, de cuidado y asistencia en casa, lo cual genera beneficios bilaterales para el niño y su familia, fortaleciendo los lazos afectivos.

**Palabras clave:** autismo; padres; procesos terapéuticos; rol; virtualidad.

## Abstract

The autism spectrum disorder as a psychological disorder generates diverse behaviors that can be harmful for the family structure, that is why a good support of the parents in session will also be reflected in the family coexistence away from the clinical space, thus showing added benefits or extra roles of the parents in the children's treatment. In the present work we inquired about the roles assumed by the parents of children with autism spectrum disorder in the adaptation to the therapeutic processes of their children in virtual modality, developing a work with a mixed methodology, of descriptive type, with bibliographic method and analysis-synthesis, using survey techniques and interview to parents with children with autism spectrum disorder belonging to the Association "Un lugar para tus sueños", This has made it possible to show that parents of children with autism spectrum disorder in the new virtual normality have acquired greater responsibilities of care and assistance at home, and have the need to play a leading role in the realization of the

educational and therapeutic activities of their children through constant accompaniment and the search for the necessary mechanisms and resources; This is crucial for the effective progress of care and assistance at home, which generates bilateral benefits for the child and his family, strengthening emotional bonds.

**Keywords:** autism; parents; therapeutic processes; role; virtuality.

## Resumo

A perturbação do espectro do autismo como perturbação psicológica gera vários comportamentos que podem ser prejudiciais à estrutura familiar, razão pela qual um bom apoio dos pais em sessão também se reflectirá na coexistência familiar fora do espaço clínico, demonstrando assim benefícios adicionais ou papéis extra dos pais no tratamento da criança. No presente trabalho investigámos os papéis assumidos pelos pais de crianças com perturbação do espectro do autismo na adaptação aos processos terapêuticos dos seus filhos na modalidade virtual, desenvolvendo um trabalho com uma metodologia mista, de tipo descritivo, com método bibliográfico e de análise-síntese, utilizando técnicas de inquérito e entrevistas com pais de crianças com perturbação do espectro do autismo pertencentes à Associação "Un lugar para tus sueños", Isto tornou possível mostrar que os pais de crianças com desordem do espectro autista na nova normalidade virtual adquiriram maiores responsabilidades de cuidados e assistência em casa, vendo a necessidade de exercer um papel de liderança na implementação de actividades educativas e terapêuticas dos seus filhos através do acompanhamento constante e da procura de mecanismos e recursos necessários; que é crucial para o progresso efectivo, cuidados e assistência em casa, o que gera benefícios bilaterais para a criança e a sua família, reforçando os laços afectivos.

**Palavras-chave:** autismo; pais; processos terapêuticos; papel; virtualidade.

## Introducción

El término Autismo es descrito y utilizado formalmente por primera vez dentro de la nomenclatura psiquiátrica en el año 1911 por el psiquiatra suizo Eugen Breuler, su utilización apuntaría a la descripción de una serie de dificultades presentes en pacientes esquizofrénicos referentes a las modalidades de interacción y relación que tenían con el medio y con las personas

dentro del mismo. Debido a la prematura implantación del término autismo, también se optó por denominaciones como la esquizofrenia infantil, psicosis infantil, etc. (Viota, 2017).

En los años 50 el autismo era encasillado dentro del epígrafe de trastornos psicógenos o psicosis, debido a que las primeras impresiones aludían a que dicho trastorno daba inicio al final de la adolescencia, enlazándola como patología indicativa del adulto joven. Conforme las investigaciones avanzaban, era cada vez más evidente que dicho trastorno afectaba mucho más que el área afectiva, por tal razón, el DSM-III clasifica al autismo dentro de los trastornos generalizados del desarrollo. Tal clasificación es gestada con la finalidad de desligarlo rotundamente del apartado de psicosis (Raúzdez & Rizo, 2017).

Se establece la denominación de Trastorno del Espectro Autista (TEA), en el año 2013 cuando sale el DSM-V. En esta edición se establece una reestructuración más a la nomenclatura existente, en donde el autismo es removido de los trastornos generalizados del desarrollo para ser ubicado, hasta la actualidad, dentro de los trastornos del neurodesarrollo debido a sus múltiples etiologías. Al igual que los trastornos correspondientes a discapacidad intelectual, trastornos de la comunicación, el trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad, trastornos específicos del aprendizaje y los trastornos motores (Arroniz & Bencomo, 2017). También son considerados dentro de este grupo trastornos como el de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Rett, etc. (Ramos, 2018).

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por una serie de alteraciones o déficits en distintos niveles de afectación, de naturaleza heterogénea en áreas concretas del infante como son las habilidades comunicativas, sus habilidades de socialización, los patrones de conducta rígidos o restrictivos entre otros. Este trastorno puede tener manifestaciones clínicas muy leves como ciertas dificultades de aprendizaje tanto en el ámbito escolar como el personal, hasta problemas conductuales como autoagresión y heteroagresión, dificultades cognitivas llegando incluso a presentar diferentes grados de discapacidad intelectual o comorbilidad con otros trastornos (Vacas, 2015).

Los primeros signos del trastorno se hacen visibles en el período de desarrollo temprano, equivalente a los primeros 3 años de vida. Estos síntomas, los cuales provocan malestar clínicamente significativo en áreas como la social, personal, afectiva, pueden presentar limitaciones de sus capacidades que le impiden una integración con las exigencias presentes en el medio (Sumalavia & Almenara, 2018). Tales limitaciones son evidentes cuando se contrastan con

el desarrollo de un niño neurotípico (sin TEA), debido a que todas estas manifestaciones son incompatibles con el nivel de desarrollo biológico y psicológico en el que se encuentra el individuo (López, 2009). Además, estos síntomas pueden exacerbarse por estímulos o factores emocionales, cambios en el medio circundante, complicaciones médicas, problemas de sueño dando como resultado las conductas disruptivas o inadecuadas que a su vez agravan el trastorno. La modalidad virtual trajo consigo un sinnúmero de retos y desafíos para quienes han sido diagnosticados con autismo, y por ende a sus padres o cuidadores que se vieron en situación de suspender la asistencia al profesional para asumir la virtualidad. La presente investigación tiene como objetivo indagar sobre los roles que asumieron los padres de niños con TEA en la adaptación a los procesos terapéuticos de sus hijos en modalidad virtual. Es sumamente relevante la realización del mismo debido a que se convertirá en un referente teórico y de resultados veraces que sirven como base para futuras investigaciones. Se desarrolló a través de métodos cualitativos y cuantitativos, revisando adecuadamente los fundamentos teóricos y complementando con aplicación de entrevista y encuestas dirigidas a la Asociación “Un lugar para tus sueños”

### **El lugar de los padres en la clínica de los niños con TEA**

En la intervención psicológica el papel del paciente o cliente siempre ha sido de suma relevancia, ya que es el propio individuo el que permite en gran medida el desarrollo eficaz del tratamiento, así como también, el que decide hasta qué punto llegar o que aspectos abordar. En la clínica infantil, la dirección de la intervención toma otro rumbo, debido a que la persona llevada a sesión está sujeta a una demanda exterior; en este caso la emitida por los padres del infante la cual toma mucho más realce si se refiere al tratamiento en edades tempranas, lo que incrementa notablemente la efectividad del desenvolvimiento y calidad de vida del sujeto (Cuesta et al., 2016).

Es así que, dentro de la clínica infantil, más aún, la dirigida a niños con TEA, el rol de los padres adquiere una preponderancia sin igual, ya que de estos dependerá el pleno desenvolvimiento y avance hacia los objetivos terapéuticos planteados. Cabe recalcar que la figura de los progenitores dentro del TEA no solo se limita al contexto terapéutico, sino también al ambiente familiar como tal, debido a que varios aspectos tratados durante la sesión terapéutica deben extenderse o practicarse en el contexto real del individuo, esto en pos de una mejor adherencia y mantenimiento de los logros adquiridos.

La influencia de los padres en el tratamiento psicológico infantil se puede dividir perfectamente en aquellas actitudes o comportamientos a favor del tratamiento, así como también, aquellas que lo obstaculizan o ralentizan. El surgimiento de una de estas dos modalidades de influencia dependerá en gran medida, en el caso del TEA, de los supuestos o creencias que tengas los padres acerca del trastorno y del tratamiento psicológico. La postura de los padres puede resultar en algunos casos errónea, llegando incluso a interferir con la labor del terapeuta en su tarea de ponerse en contacto con el pequeño (Gómez, 2006).

### **Rol de los padres de niños con TEA en la virtualidad**

Con el desarrollo de la pandemia, la virtualidad fue acogida como alternativa universal para la realización de las actividades cotidianas, lo cual llevo a las familias al confinamiento y al desarrollo de las rutinas de estudio, trabajo y demás desde casa, a través de dispositivos electrónicos, por lo cual los padres de familia se vieron obligados a participar de forma activa en las actividades que desarrollan sus hijos.

Es sabido que los padres de por sí juegan un papel importante e integral en la crianza y formación de los niños, de la cual depende en gran medida la estructuración de los mismos, por lo que están prestos a atender y solucionar las diferentes situaciones que requieran, no obstante, en padres de niños que padecen TEA, esta labor se ve intensificada, puesto que ellos requieren mayor cuidado, asistencia y acompañamiento constante, lo cual puede significar la aparición de trastornos como estrés, ansiedad, depresión, inhibición autoinmune, riesgo a contraer enfermedades e inestabilidad psicológica (Fernández & Espinoza, 2019).

El rol de los padres de niños con TEA juega un papel determinante en el éxito o fracaso del proceso de enseñanza y aprendizaje de sus hijos, caracterizado por la dirección y acompañamiento laboroso en los procesos formativos de sus hijos, lo cual demanda gran esfuerzo y dedicación, debido a las características e imperantes necesidades de guía que estos menores poseen, debiendo los progenitores implementar estrategias como enseñanza a través de los juegos, la búsqueda y presentación de material audiovisual educativo y de material didáctico de utilidad para lograr un avance significativo en sus roles (Barragán & Justiniani, 2021).

### **Técnicas realizadas por los padres desde casa para niños con TEA**

Debido al confinamiento social producto del COVID-19 varias actividades fueron relegadas al hogar, el tratamiento psicológico no fue una excepción, ya que tuvo que migrar gran parte de las actividades realizadas dentro del espacio clínico al ambiente cotidiano. Es así que, los padres, se

convirtieron en coterapeutas con el fin de asegurar un desarrollo óptimo para sus hijos, por esta razón, se han visto en la necesidad de implementar ciertas técnicas terapéuticas con la ayuda del profesional, con el fin de no provocar retrocesos en los avances conseguidos cuando la atención se desarrollaba de manera presencial.

En cuanto a tratamiento se refiere, en especial el dirigido a la gran variedad de manifestaciones del TEA, el modelo conductual; y por ende todas las técnicas que de él se desprenden, es el más difundido y aplicado para este grupo. Las técnicas conductuales se han convertido en un referente en TEA, debido a la eficacia presentada desde los primeros acercamientos terapéuticos (Lasa, 2021). Estas pueden separarse en dos vertientes que tienen por objetivos aspectos particulares presentes en el TEA, así como también las bases conceptuales bajo las que se rigen. Se pueden aplicar aquellas enfocadas en el análisis conductual aplicado, o los programas basados en el desarrollo (Rojas et al., 2019).

Las primeras trabajan bajos los principios de la modificación de conducta y de aprendizaje, utilizando ciertos métodos o técnicas que incluyan una buena operativización de los estímulos del medio, aplicando reforzadores positivos y negativos, así como también castigos. Por otro lado, los programas basados en el desarrollo tienen como aspecto central la comunicación social y la interacción, todo esto llevándose a cabo en el ambiente natural en el cual se desenvuelve el infante. No obstante, esto no quiere decir que otros modelos y técnicas existentes; como el TEACCH, las terapias específicas o los enfoques familiares, no sean efectivos (Zalaquett, 2015).

El moldeamiento o modelado, es una de las técnicas que más se suele aplicar en TEA, más aún por su facilidad a la hora de su aplicación por parte de los padres. Esta técnica consiste en la presentación de reforzadores cada vez que el niño realice una actividad o conducta que lleve a la realización de un repertorio conductual mayor, por ejemplo, reforzar todos los intentos de coger un lápiz, que terminarán en la conducta de rayar o dibujar. Es también llamada aprendizaje por aproximaciones sucesivas (Cabezas, 2008). Se debe evitar reforzar aquellas conductas que disten mucho de la conducta objetivo planteado. Un principio fundamental de esta técnica radica en que no se puede pasar al reforzamiento o ejercicio de un nuevo repertorio conductual, si el anteriormente ensayado no se ha establecido de manera total en el sujeto lo que asegura una implantación o aprendizaje idóneo (Guzmán et al., 2017).

Las estrategias psicopedagógicas son otras de las técnicas implementadas por los padres. Tienen como función el guiar el curso de una conducta disruptiva de una manera mucho más llevadera y

funcional para el desarrollo como podría ser el caso de designar un lugar u hora específico del día para poder desempeñar rutinas, que en muchos casos suelen tener un efecto auto regulador en el niño (Hernández et al., 2019). De la mano con las técnicas psicopedagógicas están aquellas enfocadas en la actividad física, que son en resumen todas aquellas que propicien un adecuado desenvolvimiento corporal, considerando las limitaciones del niño. La falta de actividad física en el TEA puede provocar efectos agravantes en las comorbilidades que suelen presentar esta población (López et al., 2021). Además, la implementación de estas técnicas, como puede ser un simple correteo o movimiento rápido, propicia el desarrollo y vínculo social con los padres favoreciendo las habilidades sociales del infante que suelen ser una de las áreas con mayor afectación en el TEA (Villalba, 2015).

### **Metodología**

La investigación se realizó bajo el enfoque mixto, en cuanto a su nivel, se caracterizará como una investigación descriptiva que, según Arias (2012) constituye un nivel intermedio con la finalidad de establecer el comportamiento de un individuo o conjunto de individuos y de esta manera plasmar el fenómeno de la forma en que se desarrolla en la realidad.

Se aplicaron diversos métodos investigativos como el de análisis-síntesis que consiste en el estudio minucioso de la información obtenida para obtener resultados verídicos, el método bibliográfico que permitió recabar información teórica para el conocimiento de las variables y por último el inductivo-deductivo, que facilitó la estructuración de conclusiones verídicas (Hernández, 2014). Como técnicas dentro de la metodología se aplicó una entrevista semiestructurada y un cuestionario que permitieron recabar la información necesaria para el presente trabajo.

La población está integrada por 17 padres de niños con TEA en Portoviejo, Manabí, Ecuador miembros de la Asociación “Un Lugar para tus Sueños” a quienes se les realizó la respectiva encuesta y un Psicólogo Clínico que labora dentro de la organización. Dicha muestra es de tipo no probabilístico, por conveniencia, que “permite seleccionar aquellos casos accesibles que acepten ser incluidos, esto, fundamentado en la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigador (Otzen y Manterola, 2017).

## Resultados y discusión

La muestra constó de 17 padres con niños con edades comprendidas entre 8 a 12 años con una media de 9.7 años. Al preguntar a los padres sobre ¿Qué sabe sobre el diagnóstico de autismo de su hijo/a? se determinó que:

Se trataba de un trastorno psicológico que manifiesta distintos rasgos, como problemas para socializar y comunicarse, expresaban también que se trataba de un retraso del neurodesarrollo y que es una condición de vida, lo que significa que así nació y vivirá con ella hasta el último día de vida, no obstante, el abordaje psicológico pronto mejora sus condiciones de vida y adaptación escolar. Los padres expresaban también que el diagnóstico es un poco difícil debido a que no existe una prueba médica, como por ejemplo de sangre para diagnosticarlo. Para llegar a un diagnóstico es a través de un equipo interdisciplinario de diferentes profesionales que observa el comportamiento, comunicación, habilidades sociales y el desarrollo del niño.

Las respuestas obtenidas permiten conocer que existe una buena capacitación a los padres respecto al trastorno que padecen sus hijos, asimismo quienes de forma personal se interesan en informarse sobre el mismo, para no ignorar los signos de esta condición y mantenerse alertas, es importante que los padres no manejen el diagnóstico como tal, sino que constantemente aprendan sobre técnicas que les permitan llevar una mejor calidad de vida a sus hijos, y a ellos que como cuidadores están en riesgo de desestabilizarse emocionalmente.

Al realizar la indagación sobre si los padres acompañan en el proceso terapéutico virtual de su hijo, el 82,4% aseguró que, si lo hace, aquello permite conocer que, si existe un compromiso de los padres por participar y apoyar el tratamiento de los niños con TEA, existe además 11,8% que no acompaña a sus hijos, por diversas razones, como el trabajo por lo que delegan esta responsabilidad a otras personas, el 5,8% lo realiza en ciertas ocasiones en los que tienen oportunidad. En relación a esto, Pintos (2020) indica que la figura parental dentro del proceso terapéutico puede ser, tanto un obstáculo, como una garantía. Poniendo en evidencia el impacto que pueden producir los padres en el tratamiento infantil. Dicha concepción también permite vislumbrar que, de acuerdo a como se gestionen tales influencias por parte del profesional, la terapia se verá en mayor o menor medida afectada. Debido a que se puede desperdiciar gran parte del tiempo de sesión en apaciguar aquellas irrupciones parentales perjudiciales para el tratamiento del pequeño, o por el contrario gestionando aquellos intentos de control desesperado por alguna conducta disruptiva presente en el espacio clínico.

Se planteó conocer ¿De qué manera influyó el cese de terapias presenciales para impartirse bajo modalidad virtual? A lo que los padres respondieron:

Que influyó en el déficit de atención y aprendizaje de sus hijos, se observaba frustración en ellos, con consecuencias en el área emocional, ya que con frecuencia lloraban, mostraban signos de ansiedad, con deterioro en el área social llegando a incrementar sus crisis, puesto que se sentían solos al no poder ver a sus amigas/os. Los padres lo califican como un retroceso en el tratamiento, donde se tuvo que empezar de cero pues muchos de ellos no podían estar quietos frente al computador o el celular, se molestaba y se irritaban fácilmente. La no disposición de una sesión presencial con un profesional para comunicar los avances y retrocesos del TEA, son otras de las dificultades que trae consigo el aislamiento social. En este sentido, los padres tienen la tarea de convertirse en coterapeutas, a razón de conocer que áreas son más vulnerables en sus hijos, y cuales necesitan pronta atención (Valdez & Cartolin, 2019). Convirtiéndose en una herramienta valiosa para el terapeuta, además de aportar conocimientos que mejoren el mejor desempeño como cuidadores.

La implementación de nuevas tecnologías dentro del marco clínico se vio en incremento producto del cese de actividades presenciales. Las sesiones guiadas y efectuadas por plataformas virtuales son las nuevas modalidades de intervención. Aquello significó un gran problema para la mayoría de padres de niños con TEA, debido a no considerarse como nativos tecnológicos o estar familiarizados con las distintas plataformas existentes. Naciendo la necesidad de educarse en ellas y con ellas (Ruiz, 2016). Acrecentando el rol de estudiante y a la vez de profesor en materia tecnológica.

Aunque el rol de padre este relegado; sigue siendo una de las funciones a desempeñar por parte del cuidador, que en muchas ocasiones suele ser el mismo. No obstante, ha sufrido una serie de modificaciones a razón del aislamiento y de la tele asistencia brindada. Su accionar estará determinado en mayor medida de acuerdo a variables como la edad y la gravedad del trastorno (Aliaga et al. 2020). Pasando a ser un elemento activo que recibe formación constante por parte del profesional y aplicando aquellos conocimientos brindados, así mismo a ser un mero observador de los logros alcanzados, supervisando y corrigiendo; de ser necesario, aquellas técnicas que estén siendo aplicadas de manera incorrecta.

La mayoría de padres han sido motivados por parte del terapeuta a reforzar en casa las actividades que fueron impartidas virtualmente, mientras que una minoría no se vio estimulado.

Debido al limitado tiempo con el que se puede contar y a expensas de las múltiples dificultades que se pueden presentar en la sesión virtual, es por ello que las sesiones deben estar estructuradas de manera clara, sin dejar ningún punto sin tocar y aprovechando el tiempo en su mayor posibilidad. Por esta razón, deben estar enfocadas en la facilitación de las capacidades que se desean mejorar, dotando de la mejor manera a los padres con estrategias de fácil aplicación, nunca descuidando la parte afectiva; la cual es de difícil entendimiento en la virtualidad (Asenio, 2014).

Para determinar el rol de los padres en el desarrollo de los procesos terapéuticos, es importante indagar sobre la ayuda que los progenitores les brindan a los niños con TEA en la realización de sus actividades, se evidenció que en las actividades de motricidad fina un 70,60 % de los padres colaboró para que sus hijos/as mejoren en estas actividades las cuales son sostener y escribir con un lápiz, recortar formas con tijeras, dibujar líneas o círculos, apilar bloques, cerrar una cremallera, doblar ropa, etc.

Mientras que en las actividades de motricidad gruesa un 82,40% de los padres acompañó a sus hijos a realizarlas, las cuales son sentarse, gatear, correr, brincar, tirar la pelota, subir las escaleras, etc.

Otra situación que se planteó a los padres fue si guiaban a sus hijos cuando se los exponía a nuevas texturas, el 88,20% afirmó que lo hacían exponiéndolos a la estimulación sensorial de manera estructurada y repetitiva. Por ejemplo, para un niño que no tolere la sensación de la arena en su piel, los padres pueden realizar exposiciones controladas a este tipo de sensación, realizando lapsos de tiempo cada vez más largos.

La eficacia de este tipo de técnicas, lo estudios dirigidos a las experiencias presentadas por los padres de niños con TEA en su utilización, suelen ser en su mayoría positivas (Martos & Llorente, 2013). Las actividades tendrán un papel preponderante en la evolución del niño. Estarán establecidas en las diferentes áreas en las que se desee trabajar, ya sea porque se encuentren más afectadas, o porque pueden contribuir en el surgimiento de conductas que ayuden a conseguir los objetivos planteados. Se procura que tales actividades conciban en su totalidad la sintomatología y necesidades del niño (Guevara, 2021).

Ante ello, el objetivo central del proceso terapéutico siempre será el solventar las necesidades momentáneas o permanentes que presenten los niños (Mulas et al., 2010). Esto se evidencia en la variedad de aproximaciones o modelos terapéuticos existentes, los cuales tienen como prioridad

el potenciar las diversas áreas del desarrollo del infante; en especial aquellas que se encuentran por debajo del nivel de la media, siempre procurando fomentar el máximo nivel posible de independencia en las actividades cotidianas.

Para finalizar el cuestionario a los padres se les preguntó si consideran importantes que ellos al ser responsables de niños con TEA, deban estar en constante preparación para la realización de actividades en el hogar, más aún cuando se suspende la asistencia presencial al terapeuta, ellos en su totalidad respondieron que están de acuerdo y es que las reestructuraciones en los planes diarios o rutinas son, a menudo, un reto total para los niños con TEA, pues representan situaciones cargadas tanto de ansiedad como de frustración ante el mundo, por esta razón, se convierten en un grupo altamente endeble durante el confinamiento social producto de la pandemia.

Los padres de niños con TEA se ven obligados a adoptar roles o papeles que antes no les correspondía, debido a que aquellos responsables de desempeñar dichas funciones por cuestiones de salud y medidas de bioseguridad no pueden estar en constante atención presencial. Por esta razón, el rol de padre queda desplazado ante una de muchas funciones nuevas a desempeñar, en especial aquellas dirigidas al proceso terapéutico de sus hijos, ya que son ellos los que harán que los cambios alcanzados durante la terapia sean realmente significativos.

### **Entrevista**

La entrevista se realizó a un profesional en Psicología Clínica que trabaja con personas con TEA dentro de la Asociación “Un lugar para tus sueños”, con el objetivo de reunir información que contraste con lo recopilado a través del cuestionario y así analizar el compromiso de los padres con los niños con TEA. Se les preguntó inicialmente sobre la forma en que generalmente los padres asumen un posible diagnóstico de autismo, o ya el trastorno como tal, a lo que supo expresar que, una vez que los padres tienen conocimiento del diagnóstico de su hijo pasan por un cambio de actitud donde existe un momento de enajenamiento al recibir la noticia, posterior la negación que con frecuencia es una respuesta rápida al dolor inminente, de allí se hace presente la culpa, la cual se exterioriza en recriminaciones, reproches e incluso castigos dirigidos a la pareja, o bien, hacia sí mismos, buscando causas y actos hechos en el pasado que hayan causado el trastorno. Más adelante llegan las dudas, sentimientos de inseguridad, incertidumbre y desconfianza, pues el trastorno envuelve algo desconocido y, por tanto, provoca muchos miedos que tienen que ver con el futuro y con la manera en que enfrentarán la situación.

Es muy común además del enojo y las muchas preguntas acerca del porqué de lo que ocurre, experimentar tristeza ante la sensación de pérdida, que aparece con sentimientos de vacío, desánimo o falta de energía, siendo esta la última etapa de la aceptación de la condición de su hijo. En este caso, se trataría de la pérdida de un hijo “idealizado”.

Se conoció también que los padres asumieron con mucho temor el rol de guías en casa, ante la suspensión de actividades presenciales, evidenciaban cierto miedo de no poder lograr los objetivos con sus hijos, cabe destacar que muchos de ellos tienen ocupaciones en sus labores y al hacerse cargo también de las terapias de sus hijos le genero alto grado de estrés, pero no todo es negativo ya que la mayoría empezó a empoderarse más acerca del autismo y cómo manejar las conductas de sus hijos, la estimulación que estos necesitan para potenciar sus habilidades. Queirolo (2017) establece que, el rol de los padres dentro del proceso terapéutico infantil estaría más encaminado a la instauración funcional del niño. Claro que esto apuntaría a una visión totalmente esperable o utópica, cuando suele distar mucho, ya que hay casos en los que uno de los padres no se compromete con el tratamiento. Siendo el vínculo padre e hijo el principal benefactor de los avances en sesión. Este mismo autor recalca que de acuerdo con cómo se encuentre establecida esta relación, el rol parental variará en cierta medida tranzando así, el futuro del pronóstico en cuanto al tratamiento desde las primeras sesiones.

La psicóloga manifestó que existieron varias guías de apoyo a los padres que se socializaron para que sean aplicadas desde casa, en primer lugar, se los capacitó acerca de las necesidades que tenía cada niño y como sobrellevarlas, sobretodo se les enseñó acerca del autocuidado, aunque solo sean 15 minutos al día, deben tomar un descanso ya que un cuidador necesita cuidarse para poder estar pendiente de los demás.

Complementando esto, se les compartió páginas web para la realización de material didáctico que permitan estimular al niño como los de la hierba al crecer, ARASAAC entre otras. Es así que, el papel o lugar que ocupan los padres dentro de la terapia puede ser considerado incluso como una prótesis del profesional a cargo, aumentando significativamente el porcentaje de eficacia de los objetivos establecidos, o por lo menos el cumplimiento de su mayoría. En palabras de Baña (2015), la familia funge como eje central y más permanente pilar para el individuo. Afectando, tanto negativa como positivamente a lo largo del proceso terapéutico, las expectativas, los avances y el bienestar del infante.

Es de suma importancia que los niños con TEA tengan una agenda visual con sus actividades diarias para poder manejar las conductas del niño, así también se les recomendó actividad física o hacer algún deporte que les ayudaría canalizar la energía. Las conductas problemas en el TEA en muchos casos pueden resultar lesivas para la estructura familiar (Cabezas, 2001). Por tal razón, un buen desempeño en la terapia no solo incidirá directamente en el niño, sino también en toda su constelación familiar logrando así un mejoramiento de doble vínculo, por una parte, el bienestar del niño respecto a sus dificultades, y por otra, la familia y su manera de convivencia.

Para finalizar, se indagó sobre la adherencia terapéutica de los niños en la modalidad virtual a lo que respondió que en algunos casos se ha dado de manera progresiva y consistente en otros casos les ha costado mucho el adaptarse ya que por sus problemas de atención y concentración es casi imposible que estén frente a una pantalla. Tanto es el potencial inductor de la tecnología, que otro de los cambios más significativos en el proceso terapéutico, es el máximo aprovechamiento de las herramientas tecnológicas a través de la cual se gesta el encuentro virtual. Este tipo de acciones adaptativas transmiten al paciente y a su familia un espacio de entendimiento y colaboración mutuo, siempre predominando la autonomía del sujeto (Vargas, 2020).

## **Conclusión**

Aunque el proceso terapéutico impartido por el profesional sea el mismo, solo con la diferencia de llevarse a cabo a través de un medio virtual, no quiere decir que este no haya sufrido una serie de fluctuaciones. El encontrarse inmerso en un tratamiento terapéutico mediado por las nuevas tecnologías, representa tanto para el profesional como para el padre o cuidador nuevos retos a enfrentar, ya que aspectos tomados en cuenta de manera natural como la postura, tono de voz, entre otros, pueden verse obstaculizados si se los intenta apreciar detrás de una pantalla, eso sin contar el sinnúmero de dificultades que suelen suscitarse dentro de la virtualidad como pueden ser fallos en la conexión, la inexperiencia en el manejo de la plataforma, etc. Por esta razón el proceso terapéutico se ha visto inmerso en una serie de reestructuraciones para garantizar un ambiente lo más similar posible al presencial.

Otro aspecto importante del acoplamiento al proceso terapéutico, es el que ocurre desde ambas partes. Se deben tener en consideración los recursos tecnológicos con los que se cuenta, en este caso el paciente, para así diseñar un tratamiento que permita un mejor aprovechamiento y lograr los objetivos establecidos. De igual forma, por parte del paciente y sus cuidadores, debe estar a

disposición la capacidad de gestionar sus propios aprendizajes, dedicando mayor tiempo al establecimiento y cumplimiento de metas fuera del espacio clínico logrando un alcance mucho mayor no limitado por el número y tiempo de sesiones disponibles recayendo así, en el profesional, la adopción de un estilo mucho más pedagógico que asegure la motivación, participación e interés de todos los implicados en el proceso.

El rol de los padres es de suma importancia en la integración del niño, ya que pasa a ser imprescindible su aportación puesto que facilita los apoyos y oportunidades para el desarrollo del mismo más allá de sus alteraciones, es por esto necesario capacitar a los padres como coterapeutas de sus hijos en la utilización de recursos auxiliares como observación, registros de conductas específicas, técnicas de modificación de conducta y aprendizaje social, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar del mismo.

Otro de los cambios más significativos y que mayor aceptación ha tenido por parte de cuidadores y padres de niños con TEA, es el *feedback* continuo que se suele implementar a manera de preventivo por el mayor distanciamiento con el profesional. Estableciendo una cultura de dialogo continuo y abandonando modelos de actuación puramente verticales. Por otro lado, el establecimiento de este tipo de espacios permite trazar un nexo íntimo entre aprendizajes adquiridos y conocimiento previos, lo que a su vez se ve traducido en una experiencia mucho más significativa para el paciente y familia dentro del proceso terapéutico.

## Referencias

1. Aliaga, C., Millones, C., Torres, A. y Vasquez, B. (2020). Teleasistencia psicológica para niños en edad escolar con Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad: Rol de los padres de familia y cuidadores. <https://osf.io/5yzmv>
2. Arias, F. (2012). *El proyecto de investigación* (Sexta edición). Episteme.
3. Arroniz, M., y Bencomo, R. (2017). Alternativas de tratamiento en los Trastornos del Espectro Autista: Una revisión bibliográfica entre 2000 y 2016. *Revista de psicología clínica con niños y adolescentes*, 5(1), 23-31. <https://www.revistapcna.com/sites/default/files/3.pdf>
4. Asenio, V. (2014). *Análisis del rol docente y nuevas tecnologías aplicadas a la educación: comunicación y discapacidad oral*. (Tesis de Pregrado). Universidad Zaragoza. <https://zaguan.unizar.es/record/16643/files/TAZ-TFG-2014-1908.pdf>

5. Baña, C. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>
6. Barragán, A. y Justiniani, M. (2021). Rol de los padres en la educación a distancia de estudiantes autistas en el IPHE de Antón. *Redes*, 1(14), 83-99. <https://revistas.udelas.ac.pa/index.php/redes/article/view/173/245>
7. Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con Autismo. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1(2), 1-16. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202>
8. Cabezas, H. (2008). Intervención Conductual para la adquisición de lenguaje en dos niños con autismo (estudio de caso). *Actualidades Investigativas en Educación*, 8(1), 1-17. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44780119>
9. Cuesta, J., Sánchez, S., Orozco, M., Valenti, A. y Cottini, L. (2016). Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida. *Psychology, society, & education*, 8(2), 157-172. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6360233>
10. Cobos, E. (2021). *El papel de padres en el cuidado oral de los niños autistas*. (Tesis de Pregrado). Universidad de Guayaquil. <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/55993/1/3802COBOSmariana.pdf>
11. Fernández, M. y Espinoza, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*, 37(2), 643-682. <http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v37n2/a12v37n2.pdf>
12. Guzmán, G., Putrino, N., Martínez, F. y Quiroz, N. (2017). Nuevas Tecnologías: Puentes de comunicación en el Trastorno del Espectro Autista. *Terapia Psicológica*, 35(3), 247-258. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v35n3/0716-6184-terpsicol-35-03-0247.pdf>
13. Gómez, A. (2006). Los padres en la psicoterapia de los niños. *Pensamiento Psicológico*, 2(6), 103-113. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80100609>
14. Guevara, B. (2021). *Análisis de la técnica de hidroterapia en niños con Trastorno del Espectro Autista como herramienta de intervención para desarrollar el área socio-afectiva aplicada en terapia ocupacional*. (Tesis de Pregrado). Universidad Central del

- Ecuador. <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/24221/1/UCE-FCDAPD-GUEVARA%20BRYAN.pdf>
15. Hernández, R. (2014). *Metodología de la investigación* (Sexta edición.). McGraw-Hill Interamericana. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
16. Hernández, O., Spencer, R. y Gómez, I. (2019). La inclusión escolar del educando con TEA desde la concepción histórico-cultural de Vygotsky. *Revista Conrado*, 17(78), 214-222. <http://scielo.sld.cu/pdf/rc/v17n78/1990-8644-rc-17-78-214.pdf>
17. Lasa, A. (2021). Reflexiones y Debates sobre el Autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 41(139), 229-265. <https://www.redalyc.org/journal/2650/265068207015/265068207015.pdf>
18. López, S., Rivas, R. y Taboada, E. (2009). Revisiones sobre el Autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80511929011>
19. López, J., Moreno, R. y López, J. (2021). Fútbol como programa deportivo para menores con TEA en educación primaria. *Cuadernos de Investigación Educativa*, 12(1), 1-12. [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-93042021000100022&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-93042021000100022&script=sci_arttext&tlng=es)
20. Martos, J. y Llorente, M. (2013). Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista: Unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Revista de Neurología*, 57(1), 185-191. doi:10.33588/rn.57S01.2013264
21. Mulas, F., Ros, G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad, L. y Téllez, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de neurología*, 50(3), 77-84. <https://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/1839.1-bdS03S077.pdf>
22. Otzen, T. y Manterola, C. (2017). Técnicas de muestro sobre una población a Estudio. *Int. J. Morphol.*, 35(1):227-232. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>
23. Pintos, V. (2020). *La importancia de los padres en la evaluación psicológica infantil*. (Tesis de Pregrado). Universidad de la República. [https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg\\_viviana\\_pintos2020.pdf](https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_viviana_pintos2020.pdf)

24. Queirolo, S. (2017). Modalidades vinculares en las familias con niños en la época actual. *Revista Uruguaya de Psicoanálisis*, (124), 94-103. <https://www.apuruguay.org/apurevista/2010/16887247201712408.pdf>
25. Ramos, C. (2018). *Trastornos del Espectro Autista: Grado de información sobre Indicadores y Estrategias de intervención en docentes de Nivel Inicial*. (Tesis de Pregrado). Universidad Fasta.
26. Raúdez, L. y Rizo, L. (2017). *Experiencia vivida en Madres/Padres Cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista, en la Ciudad de Estelí, Segundo Semestre 2016*. (Tesis de Pregrado). Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua. <https://repositorio.unan.edu.ni/7360/1/18005.pdf>
27. Rojas, V., Rivera, A. y Nilo, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(5), 478-484. <https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v90n5/0370-4106-rcp-rchped-v90i5-1294.pdf>
28. Ruiz, L. (2016). *Las TICS en el aprendizaje de alumnos con TEA*. (Tesis de Posgrado). Universidad Juan Carlos. [http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5672/Las\\_TIC\\_en\\_el\\_aprendizaje\\_en\\_alumnos\\_con\\_TEA.pdf?sequence=1](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5672/Las_TIC_en_el_aprendizaje_en_alumnos_con_TEA.pdf?sequence=1)
29. Sumalavia, M. y Almenara, C. (2018). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista. *Perspectiva de Familia*, 3, 25-44. <http://35.161.26.73/index.php/perspectiva/article/view/176/162>
30. Vacas, S. (2015). Aspectos diferenciales en el desarrollo comunicativo de las personas con autismo. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 1(2), 1-13. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=574661395004>
31. Valdez, G. y Cartolin, R. (2019). Desafíos de la inclusión escolar del niño con autismo. *Red Med Hered*, 30, 60-61. <http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v30n1/a13v30n1.pdf>
32. Vargas, K. (2020). *Enseñanza aprendizaje virtual en tiempos de pandemia*. (Tesis de Pregrado). Universidad Estatal del Sur de Manabí. <http://repositorio.unesum.edu.ec/bitstream/53000/2554/1/Ense%C3%B1anza%20aprendizaje%20virtual%20en%20tiempos%20de%20pandemia.pdf>
33. Viota, M. (2017). *Concepto y epidemiología. Autismo-Asperger*. (Tesis de Pregrado). Universidad de la Laguna.

<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/5263/CONCEPTO+Y+EPIDEMIOLOGIA+AUTISMO-ASPERGER.pdf?sequence=1>

34. Villalba, I. (2015). Un proyecto de ocio y actividad física para personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA): coopedaleando. *Revista pedagógica*, 28, 167-182. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5323359>
35. Zalaquett, D., Schönstedt, M., Angeli, M., Herrera, C. y Moyano, A. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastorno del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(2), 126-131. <https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v86n2/art11.pdf>