

---

**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**

Professora da Universidad De La Republica – Facultad De Información Y Comunicación, Uruguay. Doutora em Documentação pela Universidade de Alcalá. Graduada em Biblioteconomia pela Udelar. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4130-0312>. E-mail: [martha.sabelli@fic.edu.uy](mailto:martha.sabelli@fic.edu.uy)

**Ana Laura Casuriaga**

Doutora em Medicina pela Facultad de Medicina da Universidad De La Republica, Uruguay. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1122-5147> E-mail: [anitacasuriaga@yahoo.com.ar](mailto:anitacasuriaga@yahoo.com.ar)

**Andrea Cristiani**

Mestre em Informação y Comunicación pela Facultad de Información y Comunicación – FIC, Universidad de la República, Uruguay.

**María Noel Cuadro**

Facultad de Medicina. Cátedra de Pediatría C. Hospital de Clínicas da Universidad de la República, Uruguay

**Carol Guillemín**

Universidad de la República, Facultad de Información y Comunicación, Instituto de Información, Departamento Información y Sociedad, Uruguay. Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-5966-3114> E-mail: [carol.guillemín@fic.edu.uy](mailto:carol.guillemín@fic.edu.uy)

**RESUMO:**

**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. Han habido avances significativos en la atención y comprensión del 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 presenten problemas de acceso a información

➔  
Sumário

←

atualizada y de calidad para la toma de decisiones. **Objetivos:** 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. Ellas son: 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. **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. **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, en curso, comprende la aplicación de un cuestionario a familiares seleccionados 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. También un cuestionario a mediadores profesionales y sociales y grupos focales. 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:** 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.

**Palavras-chave:** Informação e Saúde; Trastornos del Espectro Autista – TEA; Gestão da informação.

## Sumário

*Recebido/ Received: 30/06/2023*  
*Aceito/ Accepted: 31/07/2023*  
*Publicado/ Published: 30/12/2023*