

Apoyo, Desafíos y Oportunidades de una Persona con el Trastorno del Espectro Autista en Paraguay: Análisis desde la Perspectiva de los Padres

Support, Challenges, and Opportunities for a Person with Autism Spectrum Disorder in Paraguay: Analysis from the Parents' Perspective

Ronaldo L Rodas Jara^{1*}, Nancy Mabel Franco², Liza R Rodas Jara¹, Fabián Franco³, Edgar Gómez Leiva⁴, Diana Villalba Salinas⁴, Nancy Chromey⁴, Julio C Torales⁵, Diana Báez⁶

¹Universidad Santa Clara de Asís, Facultad de Ciencias de la Salud. Caaguazú, Paraguay

²Universidad Nacional de Asunción, Facultad de Ciencias Económicas. San Lorenzo, Paraguay

³Universidad María Serrana, Facultad de Ciencias de la Salud. Asunción, Paraguay

⁴Asociación de Padres y/o Tutores con una persona con autismo en Paraguay. Paraguay

⁵Universidad Nacional de Asunción, Facultad de Ciencias Médicas. San Lorenzo, Paraguay

⁶Guiarte, Centro de Atención Integral. Asunción, Paraguay

RESUMEN

Introducción. El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno de origen neurobiológico con alta prevalencia, cuyos retos personales y familiares comienzan desde edades tempranas y dura para toda la vida. **Objetivo.** Examinar el nivel de apoyo, desafíos y oportunidades de las personas con autismo desde la perspectiva de los padres en Paraguay, mediante un estudio con enfoque cualitativo utilizando la fenomenología hermenéutica y alcance exploratorio. **Metodología.** La recolección de datos se realizó a través de grupos focales y mapeo de vida. En los grupos focales participaron 46 padres y/o tutores de personas con TEA de 20 ciudades del país. En el mapeo de vida participaron 5 madres de área Central. **Resultados.** Las familias que tienen un hijo con autismo en Paraguay reciben apoyo generalmente del microsistema que son los abuelos, parientes y amigos. Ellas perciben un cambio en la dinámica familiar, así también enfatizan la imperiosa necesidad de contar con instituciones y profesionales capacitados para proveer servicios de estimulación temprana, instituciones educativas más inclusivas, y la promoción de espacios y oportunidades de cuidados del cuidador, además la falta de oportunidades de formación y laboral para adultos con TEA en Paraguay. **Conclusión.** Estos hallazgos podrían servir de base para el desarrollo de programas específicos y para el diseño de futuras políticas públicas, con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con autismo en Paraguay.

Palabras clave: trastorno del espectro autista; Paraguay; padres

ABSTRACT

Introduction. Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder with high prevalence, whose personal and family challenges begin at an early age and are for life. **Objective.** To examine the level of support, challenges, and opportunities of people with autism from the perspective of their parents in Paraguay, using a qualitative approach and applying hermeneutic phenomenology at an exploratory level. **Methodology.** Data collection was carried out through focus groups and Journey Mapping. Forty-six parents and/or guardians of people with ASD from 20 cities in the country participated in the focus groups, and five mothers from the Capital in the Journey Mapping. **Results.** Families who have a child with autism in Paraguay generally receive support from the microsystem such as grandparents, relatives, and friends. They perceive a change in the family dynamics and they also emphasize the urgent need for institutions and trained professionals to provide early intervention services, more inclusive educational schools, and the promotion of spaces and opportunities for caregiver care. **Conclusion.** These findings may serve as a basis for the development of specific programs and for the design of future public policies, with the purpose of improving the quality of life of people with autism in Paraguay.

Keywords: autism spectrum disorder; Paraguay; parents

Cómo citar/How cite:

Rodas Jara RL, Franco NM, Rodas Jara LR, Franco F, Gómez Leiva E, Villalba Salinas D, et al. Apoyo, Desafíos y Oportunidades de una Persona con el Trastorno del Espectro Autista en Paraguay: Análisis desde la Perspectiva de los Padres. Rev. cient. cienc. salud 2023; 5: e5108.

Fecha de recepción:

09/02/2023

Fecha de aceptación:

31/03/2023

Autor correspondiente:

Ronaldo Luis Rodas Jara, Profesor Adjunto de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Santa Clara de Asís
E-mail: ronaldo.rodas@mec.gov.py



Este es un artículo publicado en acceso abierto bajo una [Licencia Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

INTRODUCCIÓN

El autismo es un Trastorno de origen neurobiológico⁽¹⁾ con una prevalencia de 1 de 36 personas en los Estados Unidos⁽²⁾. Esta condición se presenta como una tríada de características que incluyen dificultades marcadas en áreas del desarrollo de las habilidades sociales y de comunicación, dificultad para lidiar con el cambio, además de intereses fijos y comportamientos repetitivos, que en casos también se manifiesta con hipersensibilidad a estímulos ambientales^(1,2).

Las evidencias a nivel mundial estiman que 62 de cada 10.000 personas tiene TEA⁽³⁾ y que 160 de esta cantidad reportada también presentan comorbilidad con una discapacidad intelectual. Cabe señalar que el reporte incluye a países en vías de desarrollo⁽⁴⁾ y que en concordancia con la literatura existente, la prevalencia del autismo no está relacionada con orígenes raciales o étnicos, ni con el estatus socioeconómico^(5,6).

Paraguay es un país que está en la lista de países en desarrollo, en su contexto se han realizado enormes esfuerzos para mejorar el acceso a la educación, salud y otros servicios⁽⁷⁾; sin embargo, siguen existiendo barreras que obstaculizan las diferencias y desigualdades; en el caso del autismo se enfatizan al hacerse poco hincapié en los Trastornos del Neurodesarrollo. Esto finalmente se traduce en la escasez de las políticas y prácticas sociales, educativas y gubernamentales para abordar los problemas en los sistemas educativos y de salud para las personas con autismo y sus familias⁽³⁻⁷⁾.

Las investigaciones son insuficientes y los esfuerzos para explorar el autismo en Paraguay y otros países en desarrollo, aún son incipientes. Paraguay no cuenta con datos epidemiológicos exactos; no obstante, se debe subrayar un avance importante, en la promulgación de la ley del autismo, que se estableció para promover el Programa Nacional de Atención Integral a las Personas con Autismo (PNAITEA), cuyo enfoque es el abordaje integral e interdisciplinario⁽⁸⁾.

En otras investigaciones sistemáticas realizadas, en contextos similares al de Paraguay⁽⁹⁾, se evaluaron las necesidades genéricas e individuales de los niños que viven en condición de pobreza y destacaron la importancia de diseñar sistemas de apoyo que puedan abordar las necesidades de los niños que viven en un entorno con escasos recursos y alta prevalencia de pobreza, lo que a su vez repercutiría en el acceso a la educación y a programas eficaces de intervención temprana. Otros autores revisaron las intervenciones para niños con un trastorno de neurodesarrollo en países en vías de desarrollo e informaron de que el conocimiento de los trastornos del desarrollo es limitado entre los profesionales de la salud y otros profesionales en estos países, lo que afecta el acceso a programas de intervención basados en la evidencia para niños, y sus familias⁽¹⁰⁾.

Realizando el análisis desde otra arista y con individuos cercanos a las personas con TEA como son sus padres, las evidencias revelan que los padres de personas con autismo encuentran desafíos que empiezan desde el diagnóstico, las barreras existentes para el acceso a oportunidades de estimulación temprana y dificultades por la falta de las mismas durante la transición a la vida adulta⁽¹¹⁾.

Comparado a otras condiciones, los padres con hijos con autismo presentan más altos niveles de estrés, depresión y ansiedad, que pueden desencadenarse por la adaptación y el impacto dentro del sistema familiar, incluyendo a los hermanos y posiblemente a la familia extendida⁽¹¹⁾.

Por todo lo expuesto, este estudio busca examinar la percepción de apoyo, los desafíos y oportunidades desde la perspectiva de los padres y/o tutores de una persona con el Trastorno del Espectro Autista en el contexto de Paraguay.

Metodología y Técnicas

Esta investigación adopta un paradigma cualitativo y con un nivel de conocimiento exploratorio, con la metodología consistente en la fenomenología hermenéutica⁽¹²⁾. Este tipo de estudio ayuda a explorar el contexto de la persona teniendo en cuenta su experiencia vivida.

La investigación se desarrolló en Paraguay durante los periodos 2021 y 2022. Los participantes incluidos fueron padres y/o tutores de una persona con autismo. En total participaron 46 personas que cumplieron los criterios de inclusión en los grupos focales, y cinco madres en el mapeo de vida. Por las características de nuestra población, el tipo de muestreo que corresponde al muestreo probabilístico.

Tabla 1. Caracterización de la muestra de los Grupos Focales Durante 2021 y 2022

Fecha	Ciudad	Participantes
30 de mayo	Coronel Oviedo	4
6 de junio	Encarnación	4
20 de junio	Concepción, Belén. Horqueta	3
4 de Julio	San Juan Nepomuceno,	4
11 de julio	Asunción y Central	6
18 de julio	Saltos del Guaira	4
25 de Julio	Villarrica	4
1 de agosto	Ciudad del Este	7
29 de agosto	Guarambaré, Itá	5
5 de septiembre	Capiatá, San Lorenzo, Ypacaraí, San Antonio, Ñemby	4

Grupo focales: Se realizaron 10 reuniones con 46 participantes en 20 ciudades de Paraguay.

Muestra del mapeo de vida: se realizó una reunión con la participación de cinco madres.

La investigación tuvo dos fases que corresponden a grupos focales y un mapeo de vida.

Fase 1: La primera consistió en grupos focales con preguntas semiestructuradas que tuvieron en cuenta el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1986) para el desarrollo de las preguntas. Este modelo estudia el desarrollo de las personas a través de la relación existente entre sistemas próximos pero centrados en la persona con autismo desde la perspectiva y vivencia de los padres⁽¹³⁾.

Fase 2: La segunda fase de este estudio se utiliza una dinámica que se denomina Mapeo de Vida. Según Pane et al, esta estrategia posibilita las vivencias de una familia que tiene un hijo con autismo en Paraguay, poniendo énfasis en las etapas de sus respectivas vidas, las dificultades y las emociones de las familias. Con esta dinámica se presentó a los padres una familia ficticia y que tiene un hijo con autismo, de ahí se empezó a realizar preguntas abordando áreas como apoyo que recibe esta familia, dificultades y futuras metas para sí mismo y su hijo con autismo⁽¹⁴⁾.

Tabla 2. Tabla desarrollada para guiar las preguntas en los grupos focales teniendo en cuenta el Modelo Ecológico Bronfenbrenner, 1986⁽¹³⁾

DIAGNÓSTICO REGIONAL DEL AUTISMO EN DIFERENTES CIUDADES DE PARAGUAY		
ESCUELA (Mesosistema)	FAMILIA (Microsistema)	SOCIEDAD/ESTADO (Macrosistema)
Realiza ajustes razonables	Afectación de mi dinámica familiar	Existe la ley del Autismo y la misma rige cumpliendo sus normativas
Grado de escolarización	Grado de preparación del entorno familiar para tratar dificultades de la persona con TEA	Existe alguna institución (salud, esparcimiento) en la que participan
La escuela recibe capacitación	Familiares están dispuestos a recibir capacitación	Cuenta con atención de terapeutas (estatal, privado) y es multidisciplinario Formo parte de una red de apoyo
Conoce más niños, niñas, adolescentes TEA en esa escuela	Relacionamiento con sus hermanos	Sabe si asiste a terapias (estatal, privado).

La información recolectada se procesa y presenta a través de fragmentos en forma de narrativa. Con el consentimiento de los participantes se grabó los grupos focales y la dinámica de la segunda fase consistente en el mapeo de vida. Se transcribió y se procedió a analizar los datos utilizando Framework Analysis⁽¹⁵⁾. Esta técnica permite al investigador realizar análisis cualitativos a través de 5 pasos interconectados que son las siguientes:

1) Familiarización. Esta primera fase ayuda al investigador a conocer los resultados generales de las conversaciones en los grupos focales

2) Crear un marco temático: En esta fase el investigador prepara una forma de organizar los datos de las entrevistas. Es iterativo, y en lo general, permite diseñar un esquema marco.

3) Indexación del texto. En esta fase, se identifica que fragmentos de la transcripción corresponde al marco temático creado en la fase 2.

4) Gráficos. Fase consistente en colocar el texto de cada transcripción en relación con el tema de cada pregunta en los grupos focales.

5) Mapeo e interpretación. En esta última fase, al terminar de colocar los fragmentos en sus respectivas dimensiones, se procede a ver las características de las informaciones obtenidas, y después a mapear e interpretar los datos obtenidos como un todo⁽¹⁵⁾.

En cuanto a aspectos éticos, la investigación se enmarca dentro de los principios éticos en investigación. A cada participante se le informó el objetivo de su invitación a participar, solicitando la firma del consentimiento informado. se garantiza el resguardo de la identidad de todos los participantes⁽¹⁾.

RESULTADOS

En este apartado se presentan los resultados de este estudio indicando los puntos emergentes de los datos que fueron grabados, sistematizados y analizados utilizando Framework Analysis⁽¹⁵⁾.

En ambas dinámicas de recolección de datos, en los grupos focales y el mapeo de vida, los padres indican que:

"Perciben un estado que no brinda todos los servicios que sus hijos con autismo requieren, citando así las terapias, centros de atención especializados, profesionales preparados y un sistema educativo más inclusivo que pueda permitir a las personas con autismo desarrollar y potenciar sus habilidades". Síntesis de las reflexiones de los participantes

1. Las familias en Paraguay reciben más apoyo del microsistema

Los participantes indican que en su mayoría solo reciben apoyo de familiares cercanos, en algunos casos parientes, ya que no existen políticas sociales, estatales y educativas efectivas para la persona con autismo y su familia en Paraguay. Esto puede interpretarse como que no se cuenta con programas promovidos por el gobierno para una atención integral para la persona con TEA.

"Los apoyos existentes no son accesibles y no son multidisciplinarios por falta de profesionales especializados en TEA en el país" Participante 3.

El acceso a servicios de salud, y terapias es casi inexistente y se focaliza en las principales ciudades del país, no pudiendo así acceder a terapias las personas con TEA que viven en el interior del país, incluyendo zonas rurales. Por estas razones, la gran mayoría de niños con autismo en Paraguay no reciben terapias especializadas si residen a las afueras de las capitales departamentales, esta es la una diferencia significativa discutida en los grupos focales.

"Los apoyos no son accesibles y no son multidisciplinarios, y no hay muchos profesionales especializados en TEA en el país" Participante 20.

Además, por falta de estimulación temprana y oportunidades, los familiares de personas con TEA están preocupados por los adultos con TEA, ya que actualmente son casi inexistentes los programas que atienden a esta población, incluyendo educación inclusiva en la educación superior, e inclusión laboral de adultos con autismo. Esto implica menor independencia para los adultos con TEA.

"Mi mayor preocupación es la falta de apoyo a las personas adultas con TEA en nuestro país, ya que en Paraguay no existen programas que puedan incluirlos, incluyendo la educación universitaria, en general, no existen programas para adultos con TEA, y eso es muy desalentador" Participante 1.

"Necesitamos escuelas vocacionales para nuestros hijos con TEA porque terminan la universidad y no tienen oportunidades de formación técnica ni laboral, o espacios para hacer pasantías" Participante X10.

Esta falta de oportunidades para personas jóvenes y adultas con autismo en Paraguay sería relevante evaluarlo en otra investigación a profundidad, examinando las barreras y viendo como eliminarlas.

2. Tener un hijo con autismo en Paraguay significa muchas renunciaciones

La dinámica familiar cambia al tener un hijo con autismo. Esto incluye renunciaciones a actividades de ocio, horas de trabajo extras, y calidad de la relación con la pareja y los hijos.

"Tener un hijo con autismo significa el cambio de la dinámica familiar que incluye la interacción con la pareja, y los hijos" Participante 13.

Otra participante indica que el costo de las terapias es elevado, por esta razón debe trabajar horas extras y en otros lugares para poder cubrir los gastos de su hijo con TEA, sin dejar tiempo para sí misma.

"Debo trabajar tres trabajos para cubrir los gastos de mi hijo con autismo" Participante X15.

"Los costos de las terapias son altas que me obligan hacer horas para al menos poder pagar una terapia, pero no todas las necesarias" Participante 24.

3. El punto de partida debe ser una educación más inclusiva

Una preocupación importante de los participantes es la educación de sus hijos dado que existe estigma y desconocimiento sobre el autismo en Paraguay afectando de manera significativa el aprendizaje de personas con TEA en las instituciones educativas donde asisten para recibir su educación.

"Las instituciones deben estar preparadas para realizar ajustes razonables de calidad que realmente ayuden a nuestro hijo a adquirir, aunque sea habilidades esenciales para la vida" Participante 3.

Las instituciones no realizan los ajustes correspondientes, para su necesidad específica de aprendizaje" Participante 8.

"Los docentes desconocen cómo realizar ajustes razonables para su estudiante con autismo" Participante 22

Una madre indicó que en la escuela donde asiste su hijo/a, no se utilizan las estrategias pedagógicas recomendadas durante la enseñanza, tal como la enseñanza sistemática y estructurada que se aconseja utilizar al momento de dar instrucciones a una persona con autismo en el aula.

"Yo llevo a mi hijo solamente por dos horas a la escuela, y solamente realiza ajustes razonables del pre-escolar siendo que mi hijo está en el quinto grado. Yo no veo ningún tipo de estimulación para su aprendizaje" Participante 38.

4. Es necesario promover espacios para el cuidado del cuidador

En la dinámica del mapeo de vida surgió una conversación amena, pero a la vez preocupante, sobre la importancia del cuidado de sí mismo en cuanto a la salud mental, como también contar con redes de apoyo, asociaciones, entre otras. Los participantes en unanimidad consideraron este aspecto muy relevante para mejorar la calidad de vida de los padres de una persona con autismo.

"Considero importante ser parte de una red para aprender de la experiencia de otros padres que tienen un hijo con autismo" Participante 5.

Otro participante indicó que formar parte de una red es una excelente manera para no sentirse sola.

"Conocer a otras madres con las mismas dificultades y experiencia me ha ayudado a no sentirme sola, y he aprendido mucho de ellas, por ejemplo, cómo manejar conductas disruptivas" Participante 12.

Espacios para el cuidado del cuidador podrían también mejorar la salud mental de los padres al tener más herramientas que ganen de estos espacios de aprendizaje y contención.

DISCUSIÓN

Escasas investigaciones han profundizado sobre el autismo en Paraguay y en otros países en vías de desarrollo, por tal motivo, este estudio tuvo como principal objetivo

examinar la percepción de apoyo, desafíos y oportunidades de personas con autismo en un grupo de personas en Paraguay desde la perspectiva de los padres. En total participaron 46 personas en los grupos focales realizados de manera virtual, llegando a una cobertura de 20 ciudades de Paraguay, incluyendo la participación de 5 madres en el mapeo de vida⁽³⁾.

En cuanto a apoyos, los resultados visualizan que la familia en Paraguay recibe más soporte del microsistema, que según Bronfenbrenner (1986)⁽¹⁴⁾ son los hermanos, padres (abuelos), y parientes cercanos. Y aunque existe acceso a servicios de salud, los mismos no son accesibles para todos ya que se encuentran focalizados en las ciudades principales de Paraguay, dejando sin atención integral a niños con autismos del interior del país, según la opinión de las personas participantes. Al respecto, Lygnegard (2013), en respuesta a esta problemática social, refieren sobre la importancia de diseñar sistemas de apoyo que puedan abordar las necesidades de los niños con un trastorno de neurodesarrollo que viven en un entorno de pobreza, lo que a su vez repercutirá en el acceso a la educación de calidad y a programas eficaces de intervención temprana y multidisciplinaria⁽⁹⁻¹⁶⁾.

Por otra parte, manifestaron que de existir los servicios, los mismos no son realizados por un equipo multidisciplinario por la falta de acceso a terapias y profesionales especializados en TEA, lo que está en concordancia con una investigación que analiza las intervenciones para niños con un trastorno de neurodesarrollo en contextos de países en vías de desarrollo afirmando que existe poco conocimiento sobre el autismo entre los mismos profesionales de salud, afectando así el acceso de programas de intervención, diseñadas e informadas por prácticas basadas en evidencias y con enfoque integral y multidisciplinario⁽¹⁰⁻¹⁷⁾.

En lo que respecta a los desafíos en el ámbito de la educación, la preocupación de los padres sobre la inclusión educativa que reciben sus hijos con autismo y que, aunque existe la ley de Educación Inclusiva del MEC (LEY N° 5.136) todavía no se utilizan prácticas que favorezcan el aprendizaje y no potencian las habilidades de los estudiantes con TEA. Este proceso también implica las mismas preocupaciones que tienen los niños/as con autismo, que como se puede ver en un estudio de Waldman (2023), estos poseen diferentes preocupaciones y motivaciones que los niños/as neurotípicos/as⁽¹⁸⁾.

Un hallazgo significativo, en cuanto a oportunidades, se resaltó en la técnica de mapeo de vida, las madres resaltan la importancia de promover espacios para el cuidado del cuidador, en cuanto a salud mental, y espacios de aprendizaje para conocer a profundidad el autismo aprendiendo también de la experiencia de otros padres, ya que los padres con un hijo con autismo en Paraguay, luego de recibir el diagnóstico de autismo, viven en constantes renuncias en actividades de la vida diaria, por los altos costos que deben cubrir para intentar obtener las terapias multidisciplinarias, es decir al menos entre 2 a 3 profesionales especializados en el área de autismo. Incluyendo a esta realidad se debe sumar las largas horas extras de trabajo que terminan aceptando para conseguir el dinero adicional y poder efectuar el pago de los honorarios profesionales. Las renuncias, indudablemente, influye en la dinámica familiar, la relación con la pareja y la atención a los hijos sin autismo, al respecto sugiere que los padres de personas con autismo encuentran desafíos desde el momento del diagnóstico, además tienen más probabilidad de sufrir estrés, ansiedad o depresión⁽¹¹⁻¹⁹⁾.

Como en todos los estudios, esta investigación no fue exenta de limitaciones. Primeramente, su naturaleza transversal del diseño impidió comprender cómo cambian las perspectivas de los padres con el paso del tiempo y cómo cambia la vida de sus hijos durante las diferentes etapas de transición de infantil a la vida adulta. Además, los participantes en su mayoría fueron madres. Futuras investigaciones similares podrían enfocarse en padres de niños con autismo, además considerar otros miembros del microsistema como los hermanos.

Este estudio es importante, a la luz del creciente número de niños diagnosticados de autismo en Paraguay, los significados que los padres asignan a sus experiencias podrían utilizarse para informar sobre futuras políticas y el desarrollo de programas que empiecen a atender a la persona con autismo desde el macrosistema (gobierno), y el mesosistema (la escuela y comunidad desde una visión más holística, integral y multidisciplinaria).

Declaración de conflictos de interés: Fabián Franco es colaborador de la Asociación de Padres con hijos con Trastorno del Espectro Autista y posee un diagnóstico de TEA.

Contribución de los autores: Concepción y diseño del estudio, redacción y revisión crítica del manuscrito: Ronaldo L Rodas Jara, Liza R. Rodas Jara, Nancy Mabel Franco; aprobación final del manuscrito: Ronaldo L Rodas Jara, Fabián Franco, Edgar Gómez Leiva, Diana Villalba Salinas, Nancy Chromey, Julio C Torales y Diana Báez.

Financiación: financiación propia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Association AP. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association Publishing; 2013.
2. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ.* 2018; 67(6):1-23. [10.15585/mmwr.ss6706a1](https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1)
3. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Res.* 2012; 5(3):160-79. [10.1002/aur.239](https://doi.org/10.1002/aur.239)
4. Ghanizadeh A. A Preliminary Study on Screening Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Schoolchildren in Iran. *J Autism Dev Disord.* 2007; 38(4):759-63. [10.1007/s10803-007-0445-6](https://doi.org/10.1007/s10803-007-0445-6)
5. Christensen D, Bilder D, Zahorodny W, Pettygrove S, Durkin M, Fitzgerald R, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old children in the autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *J Dev Behav Pediatr.* 2016; 37(1):1-8. [10.1097/DBP.0000000000000235](https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000235)
6. Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, Amoakohene E, Bakian AV, Bilder DA, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ.* 2023. 24;72(2):1-14. [10.15585/mmwr.ss7202a1](https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1).
7. World Health Organization. Meeting report: Autism spectrum disorders and other developmental disorders: From raising awareness to building capacity. WHO, Genova. 2013. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/103312>
8. LEY N°6103. Crea el programa nacional de atención integral a los trastornos del espectro autista (PNAITEA) para el abordaje integral e interdisciplinario y la protección social de las personas que presentan trastornos del espectro autista (TEA). 2018. <https://www.bacn.gov.py/leyes-paraquayas/8423/ley-n-6103-crea-el-programa-nacional-de-atencion-integral-a-los-trastornos-del-espectro-autista-pnaitea-para-el-abordaje-integral-e-interdisciplinario-y-la-proteccion-social-de-las-personas-que-presentan-trastornos-del-espectro-autista-tea>
9. Lyngnegard F, Donohue D, Bornman, GM, Huus K. A Systematic Review of Generic and Special Education Needs of Children with Disabilities living with Poverty Settings in Low and Middle-Income Countries. *Journal of Policy Practice.* 2013; 12(4). <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15588742.2013.827141>
10. Hastings RP, Robertson J and Yasamy MT. Interventions for children with pervasive developmental disorders in low and middle income countries *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.* 2012; 25(2), pp. 119-134. [10.1111/j.1468-3148.2011.00680.x](https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00680.x) .
11. Hastings RP, Kovshoff H, Ward N, Espinosa Fd, Brown T, Remington B. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *J Austim Dev Disord.* 2005; 35(5):635-44. [10.1007/s10803-005-0007-8](https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8)
12. Van Manen, M. *Researching the lived experience: Human sciences for an action sensitive pedagogy.* The Althouse Press, London. 1990;78-135.
13. Bronfenbrenner U. *Recent advances in research on the ecology of human development;* 1986.
14. Pane Solis J, Burt M, Hammler K. Using Group Dramas and Client Journey Mapping to Evaluate Empowerment Outcomes in a Poverty Alleviation Program in Paraguay. In *Human Development and Capabilities Association Conference;* 2019; London.
15. Ritchie J, Spencer L. *Qualitative Data Analysis for Applied Policy Research. Analyzing Qualitative Data.* 1994.
16. Bitsika V, Sharpley CF. Self- vs Parent Reports of Generalised Anxiety Disorder Symptomatology in Mildly Impaired Girls with an Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 2020;50 (3):1045-1055. [10.1007/s10803-019-04339-9](https://doi.org/10.1007/s10803-019-04339-9)
17. Hilton CL, Ratcliff K, Hong I. Predictors of Participation Difficulties in Autistic Children. *Am J Occup Ther.* 2023; 77(2):7702205010. [10.5014/ajot.2023.050068](https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050068)
18. Waldman J, McPaul A, Jahoda A. A comparison of the content and nature of worries of autistic and neurotypical young people as they transition from school. *Autism.* 2023. 27(3):667-678. [10.1177/13623613221111313](https://doi.org/10.1177/13623613221111313)
19. Gao L, Liu XN. Status Quo and Advanced Progress in Oral Health Care and Treatment of Children with Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. *Chin J Dent Res.* 2022 8;25(4):251-259. [10.3290/j.cjdr.b3628105](https://doi.org/10.3290/j.cjdr.b3628105)