

Artículo Original

Percepciones maternas sobre el alcance y la efectividad de los Servicios de Atención Temprana para la niñez con autismo en Paraguay
Maternal Perceptions of the Scope and Effectiveness of Early Intervention Services for Children with Autism in Paraguay

Ronaldo L. Rodas Jara¹ 

Liza R. Rodas Jara² 

Ninfa Beatriz Candia Cañete² 

Fabián Franco³ 

Gamaliel Benítez-Notario⁴ 

Olga Sosa Aquino⁵ 

Guiomar Viveros de Cabello⁶ 

Julio Torales^{7,8,9} 

¹Universidad Católica “Nuestra Señora de la Asunción”, Facultad de Postgrado, Campus Guairá. Villarrica, Paraguay.

²Universidad Santa Clara de Asís, Facultad de Ciencias de la Salud, Caaguazú, Paraguay.

³Universidad María Serrana, Carrera de Medicina, Coordinación de Investigación, Filial Ciudad del Este. Ciudad del Este, Paraguay.

⁴Universitat de Barcelona, Facultat d'Educació. Barcelona, España.

⁵Universidad María Auxiliadora, Facultad de Medicina. Asunción, Paraguay.

⁶Universidad Nacional de Caaguazú, Facultad de Ciencias de la Salud. Coronel Oviedo, Paraguay.


⁷Universidad Nacional de Asunción, Facultad de Ciencias Médicas, Grupo de Investigación sobre Epidemiología de los Trastornos Mentales, Psicopatología y Neurociencias. San Lorenzo, Paraguay.

⁸Vicerrectoría de Investigación y Postgrado, Universidad de Los Lagos. Osorno, Chile.


⁹Universidad Sudamericana, Facultad de Ciencias de la Salud. Salto del Guairá, Paraguay.


Autor de Correspondencia: Julio Torales. Universidad Nacional de Asunción, Facultad de Ciencias Médicas, San Lorenzo, Paraguay. Correo electrónico: jtorales@fcmuna.edu.py


Artículo recibido: 28 de julio. **Artículo aprobado:** 05 de diciembre de 2025

 Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de [Licencia de Atribución Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), que permite uso, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que se acredite el origen y la fuente originales.

Como citar este artículo: Rodas Jara RL, Rodas Jara LR, Candia Cañete NB, Franco F, Benítez-Notario G, Sosa Aquino O, et al. Percepciones maternas sobre el alcance y la efectividad de los Servicios de Atención Temprana para la niñez con autismo en Paraguay. Rev. Nac. (Itaiguá). 2025;17:e1700122.

Editor responsable: Ángel Ricardo Rolón Ruiz Díaz . Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, Centro Médico Nacional- Hospital Nacional, Departamento de Docencia e Investigación. Itaiguá, Paraguay.

Revisor 1: José Almirón Santacruz . Centro de Especialidades de Salud Integral, Instituto de Previsión Social. Asunción, Paraguay

Revisor 2: Noelia Ruiz Díaz . Universidad Nacional de Asunción, Facultad de Ciencias Médicas. San Lorenzo, Paraguay.

RESUMEN

Introducción: la intervención temprana es clave para el desarrollo favorable de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), especialmente en contextos con recursos limitados. Sin embargo, en Paraguay existe escasa evidencia sobre la percepción de las familias respecto a los Servicios de Atención Temprana (SAT).

Objetivo: explorar las percepciones de madres sobre el alcance, la calidad y la efectividad de los SAT dirigidos a niños con TEA en Paraguay.

Metodología: se realizó un estudio cualitativo utilizando entrevistas semiestructuradas con madres de niños y niñas con diagnóstico de TEA que habían accedido a SAT en diferentes regiones del país. El análisis se llevó a cabo mediante la técnica de *Framework Analysis* con apoyo del software ATLAS.ti. Se aplicó triangulación metodológica y validación cruzada entre investigadores para fortalecer la confiabilidad de los hallazgos.

Resultados: las participantes destacaron beneficios del acceso temprano a los SAT, especialmente en la mejora de habilidades comunicativas y conductuales. Sin embargo, identificaron limitaciones importantes como la escasa cobertura territorial, la discontinuidad de los servicios, la rotación del personal, la formación insuficiente de profesionales y la falta de inclusión activa de las familias. Estos obstáculos comprometen la eficacia y sostenibilidad de los SAT.

Conclusiones: los hallazgos subrayan la necesidad de fortalecer los SAT mediante políticas públicas que garanticen equidad territorial, estabilidad del personal, formación continua y participación familiar. Se propone avanzar hacia modelos inclusivos, sostenibles y co-construidos que respondan al contexto sociocultural paraguayo.

Palabras clave: autismo, atención temprana, servicios de salud, percepciones maternas, Paraguay.

ABSTRACT

Introduction: early intervention is critical for the favorable development of children with Autism Spectrum Disorder (ASD), particularly in resource-limited settings. However, in Paraguay, there is limited evidence on how families perceive Early Intervention Services (EIS).

Objective: to explore mothers' perceptions of the scope, quality, and effectiveness of EIS for children with ASD in Paraguay.

Methodology: a qualitative study was conducted using semi-structured interviews with mothers of children diagnosed with ASD who had accessed EIS in different regions of the country. Data were analyzed using the Framework Analysis method with the support of ATLAS.ti software. Methodological triangulation and cross-validation between researchers were used to enhance the reliability of the findings.

Results: participants reported improvements in their children's communication and behavioral skills following early and consistent access to EIS. However, they also identified significant challenges, including limited geographical coverage, service discontinuity, high staff turnover, insufficient professional training, and a lack of meaningful family involvement in the therapeutic process. These limitations undermine the overall effectiveness and sustainability of the services.

Conclusions: the findings underscore the urgent need to strengthen EIS through public policies that ensure territorial equity, staff stability, ongoing professional development, and systematic family engagement. The study advocates for the co-construction of inclusive, sustainable, and context-sensitive models of care tailored to the Paraguayan sociocultural reality.

Keywords: autism, early intervention, health services, maternal perceptions, Paraguay.

INTRODUCCIÓN

El autismo, o Trastorno del Espectro Autista (TEA), es una condición del neurodesarrollo que se caracteriza por dificultades en la comunicación, la interacción social y patrones de comportamiento restringidos o repetitivos. Los síntomas pueden variar significativamente entre los individuos, reflejando una amplia gama de habilidades y desafíos funcionales⁽¹⁾. Según estimaciones recientes del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC), la prevalencia actual del TEA es de aproximadamente 1 cada 31 niños⁽²⁾. Aunque en décadas anteriores se observaron mayores tasas de diagnóstico en varones blancos y en contextos socioeconómicos más

altos, investigaciones recientes sugieren que estas diferencias se han reducido o incluso invertido, y que el TEA afecta a niños de todos los grupos raciales, étnicos y niveles socioeconómicos, lo que apunta a una distribución más equitativa en el reconocimiento diagnóstico^(3,4).

En Paraguay, las investigaciones sobre autismo son aún incipientes. Rodas et al. señalan una marcada necesidad de acceso a instituciones y profesionales capacitados para brindar Servicios de Atención Temprana (SAT) a niñas y niños con autismo⁽⁵⁾. Además, las personas con autismo enfrentan barreras significativas en contextos como el educativo. Por otra parte, el conocimiento sobre los factores que afectan el proceso diagnóstico del TEA en el país sigue siendo limitado⁽⁶⁾. La identificación, el diagnóstico precoz y la intervención temprana son considerados elementos clave para el desarrollo óptimo de las personas con TEA.

Una investigación reciente sobre diagnóstico en Paraguay destaca que la edad del niño, la edad en que los cuidadores manifestaron sus primeras preocupaciones y el nivel de habilidades lingüísticas fueron factores determinantes para predecir la edad del diagnóstico. Por ello, en el contexto paraguayo, detectar el autismo de manera temprana y brindar los apoyos adecuados oportunamente, como los SAT, resulta esencial⁽⁶⁾.

Los SAT para niños con autismo comprenden un conjunto de estrategias y servicios orientados a abordar los déficits asociados con esta condición, a partir de un modelo que considera los componentes biopsicosociales. Este enfoque enfatiza el bienestar infantil desde una perspectiva preventiva y asistencial. De este modo, se favorece la integración familiar, escolar y social del niño, al tiempo que se promueve su autonomía⁽⁷⁾. Las intervenciones habitualmente incluyen terapias conductuales, del habla y lenguaje, ocupacionales y programas educativos estructurados. Entre ellas, el Análisis Conductual Aplicado (ABA, por sus siglas en inglés) ha demostrado eficacia en la mejora de habilidades sociales, comunicativas y conductuales en niños con TEA⁽⁸⁾.

Los SAT son fundamentales para mejorar los resultados a largo plazo. La evidencia reciente señala que cuanto más temprana sea la intervención, mejores serán los resultados en términos cognitivos, sociales y emocionales^(9,10). Durante los primeros años de vida, la plasticidad cerebral es mayor, lo que convierte este periodo en una ventana crítica para el aprendizaje. Se ha demostrado que el desarrollo neurobiológico exitoso depende no solo de factores genéticos, sino también del entorno afectivo y estimulante en el que crece el niño. Estos factores estimulan la sinaptogénesis y favorecen la integración funcional cerebral⁽¹¹⁾.

Actualmente, existen 35 SAT en Paraguay, distribuidos en 13 de los 17 departamentos: Concepción, Amambay, Caaguazú, Guairá, Caazapá, Misiones, Paraguarí, Alto Paraná, Central, Ñeembucú,

Presidente Hayes y Boquerón (Figura 1). Estos funcionan en escuelas regulares, centros de recursos, centros de apoyo a la inclusión y hospitales, en el marco de políticas del Ministerio de Educación y Ciencias, a través de la Dirección General de Educación Inclusiva. Estas acciones buscan proteger la primera infancia, promoviendo la inclusión educativa de niños y niñas que enfrentan barreras al acceso, la participación y el aprendizaje debido a su condición, discapacidad o situación de vulnerabilidad⁽¹²⁾.



Figura 1: División política del Paraguay y las ubicaciones de los SAT.

Nota: el mapa base corresponde a la división política del Paraguay publicada por ABC Color⁽¹³⁾. Las ubicaciones aproximadas de los SAT fueron añadidas por los autores para fines ilustrativos.

Las investigaciones sobre la implementación de los SAT en Paraguay son aún escasas. Villagra *et al.*⁽¹⁴⁾, en un estudio de caso en Coronel Oviedo, señalaron que estos servicios, aunque nuevos, tienen alta demanda. No obstante, la cantidad de usuarios supera con creces la disponibilidad profesional para atenderlos, lo que limita el acceso para muchas familias. Esta carencia de recursos humanos calificados impide que algunos niños con TEA accedan a los servicios necesarios en su comunidad.

A medida que aumenta la comprensión sobre el TEA y las intervenciones basadas en evidencia, se vuelve crucial seguir investigando y desarrollando estrategias eficaces, como los SAT. Asimismo, es esencial ampliar la cobertura y garantizar la permanencia en estos servicios, asegurando que todas las familias —especialmente en países de ingresos medios o bajos como Paraguay— tengan acceso a apoyos adecuados⁽¹⁵⁾.

Una de las modalidades de SAT con mayor evidencia es el modelo de Prácticas Centradas en la Familia, que considera a la familia como el principal recurso en el desarrollo y bienestar infantil. Este enfoque promueve la colaboración activa de los padres y otros miembros de la familia en la toma de decisiones, la planificación y la implementación de las intervenciones^(16,17).

Diversos estudios han demostrado que la participación familiar en la intervención temprana mejora significativamente los resultados del niño con TEA⁽¹⁶⁾. La colaboración entre profesionales y familias permite identificar necesidades específicas y adaptar las estrategias de intervención⁽¹⁸⁾. Además, al involucrar a la familia, se contempla el entorno vital como un factor determinante en el desarrollo, en consonancia con el modelo ecológico de Bronfenbrenner⁽¹⁹⁾.

Las prácticas centradas en la familia se caracterizan por la comunicación respetuosa, la toma de decisiones compartida, el reconocimiento de fortalezas familiares y el apoyo emocional y práctico⁽²⁰⁾. Estas intervenciones no solo benefician al niño, sino que fortalecen la confianza y las competencias parentales, lo que contribuye a una mayor satisfacción con los servicios y una mejor calidad de vida familiar^(21,22).

Entre los factores que potencian la eficacia de estas intervenciones figuran las transiciones generacionales, donde el conocimiento y compromiso de los cuidadores puede tener un impacto especialmente positivo⁽²³⁾. También se debe considerar el contexto cultural, ya que las diferencias culturales pueden dificultar la implementación efectiva de terapias si no son debidamente comprendidas⁽²⁴⁾.

La efectividad de estas prácticas puede evaluarse mediante indicadores como la satisfacción familiar, el progreso del niño y la calidad del vínculo familia-profesional⁽²⁵⁾. Estas evaluaciones desde la perspectiva de los cuidadores son esenciales para mejorar los SAT. De allí se desprende la importancia de incorporar a las familias activamente, comprendiendo su estrés, su compromiso y el impacto positivo que conlleva una intervención adecuada⁽²⁶⁾.

Considerando lo expuesto y el vacío en la literatura científica nacional, este estudio se propuso analizar las percepciones de madres de niños y niñas con autismo sobre el alcance y la eficacia de los

Servicios de Atención Temprana (SAT) en Paraguay. Sus hallazgos pueden aportar insumos valiosos para el diseño de políticas públicas y programas de formación profesional, con el fin de mejorar el acceso, la calidad y la equidad en estos servicios, desde un enfoque centrado en las familias y sus necesidades particulares.

METODOLOGÍA

Este estudio, por sus características y objetivos, adopta un enfoque cualitativo, con diseño transversal y un nivel de conocimiento exploratorio. Se enmarca en la perspectiva fenomenológica hermenéutica, que busca comprender fenómenos complejos desde las vivencias subjetivas de los participantes⁽²⁷⁻²⁹⁾.

El enfoque fenomenológico se centra en la descripción y análisis de las experiencias vividas por los individuos frente a un fenómeno determinado, con el objetivo de captar su esencia⁽³⁰⁾. Por su parte, el diseño transversal implica la recolección de datos en un único momento temporal, permitiendo conocer percepciones en un contexto específico sin pretender observar cambios a lo largo del tiempo⁽³¹⁾. Esta estructura resulta apropiada en estudios exploratorios cuyo propósito es generar conocimiento preliminar sobre fenómenos poco investigados⁽³²⁾.

Participaron 15 madres de niñas y niños diagnosticados con TEA que han recibido o se encuentran recibiendo SAT en Paraguay. Se utilizó un muestreo intencional no probabilístico, mediante la técnica de bola de nieve, para reclutar a las participantes⁽³³⁾. Los criterios de inclusión contemplaron la disposición voluntaria para participar, la capacidad para aportar información detallada, y la diversidad de antecedentes y perspectivas en relación con los SAT y el autismo.

Se llevaron a cabo dos grupos focales con el objetivo de facilitar la interacción y recoger una variedad de percepciones sobre los SAT que reciben sus hijos e hijas. Para ello, se elaboró una guía con preguntas semiestructuradas organizadas en dimensiones temáticas, a fin de orientar la discusión colectiva. Las participantes fueron contactadas a través de asociaciones de padres de personas con TEA, centros de atención temprana y redes sociales. Una vez identificadas, se las contactó vía correo electrónico y *WhatsApp*, brindándoles información sobre los objetivos del estudio y los requisitos de participación. Aquellas que expresaron interés y cumplían los criterios fueron incorporadas a los grupos.

Con el consentimiento informado de las participantes, las sesiones fueron grabadas. Las discusiones fueron guiadas por la guía semiestructurada previamente diseñada para ambos encuentros virtuales. La transcripción, codificación y análisis inicial de los datos fueron realizados por el primer autor utilizando el software ATLAS.ti, lo que permitió identificar patrones, temas principales y subtemas emergentes.

Complementariamente, se utilizó la técnica de *Framework Analysis*⁽³⁴⁾, aplicada por la segunda autora, como procedimiento sistemático y riguroso para el análisis temático. Esta técnica consta de cinco etapas interrelacionadas que facilitan una organización flexible y transparente de los datos cualitativos: familiarización, identificación de un marco temático inicial, indexación, organización del contenido en matrices y mapeo e interpretación. Este enfoque fue empleado para contrastar los hallazgos obtenidos con ATLAS.ti y garantizar la robustez del análisis. La triangulación entre los dos investigadores involucrados en el análisis, junto con la presentación de citas textuales representativas y la organización narrativa de los hallazgos⁽³⁵⁾, contribuyó a asegurar la credibilidad y confiabilidad de los resultados, permitiendo una comprensión profunda del fenómeno investigado.

El estudio fue aprobado por la Cátedra de Psicología Médica de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción (Ref. 017-12-2024).. Se desarrolló en conformidad con los Principios Éticos y el Código de Conducta de la *American Psychological Association*⁽³⁶⁾, así como con la Declaración de Helsinki de 1964 y sus enmiendas posteriores. Solo participaron familias que expresaron su interés y brindaron consentimiento informado. Asimismo, se les informó que podían desistir de participar en cualquier momento sin consecuencias. Para proteger su privacidad, se utilizaron seudónimos y códigos alfanuméricos en todas las etapas del proceso.

RESULTADOS

La muestra estuvo conformada por 15 madres de niñas y niños diagnosticados con TEA, residentes en Paraguay, cuyas edades oscilaron entre 25 y 50 años. El aporte de estas participantes se tradujo en una rica información obtenida mediante dos grupos focales. Esta información fue integrada a través de una codificación abierta, a partir de las ocho preguntas de investigación previamente establecidas. Los hallazgos sugieren que, si bien existen aspectos positivos en la provisión de los SAT, como mejoras observadas en el desarrollo infantil y apoyo familiar, también persisten deficiencias significativas que requieren atención urgente. Este estudio enfatiza que la voz de las familias es fundamental para identificar áreas de mejora, y garantizar que los servicios sean más eficaces y accesibles para toda la infancia con TEA en Paraguay.

Los resultados se estructuran en tres categorías principales, cada una con sus respectivas subcategorías, tal como se presenta a continuación. En la **Tabla 1** se presentan las categorías y subcategorías que emergieron del análisis cualitativo, junto con una breve descripción de cada una y su frecuencia de aparición en los grupos focales.

Tabla 1: Tabulación de las categorías principales emergentes del análisis.

Categoría	Descripción	Subcategorías	Frecuencia
Participación de las familias	Nivel de involucramiento de las participantes en el proceso y desarrollo terapéutico de sus hijos con TEA	Interacción	2
		Escucha activa	1
		Resiliencia	1
		Falta de inclusión	3
		Deseo de colaboración	2
Accesibilidad a los servicios de atención	Barreras y situaciones que dificultan el acceso a los SAT	Obtención de diagnósticos	4
		Centralización geográfica	2
		Costo financiero	2
		Ausencia del Estado	1
Necesidades y condiciones del sistema de atención	Limitaciones estructurales y profesionales en los SAT	Mejora de la infraestructura	2
		Formación continua	1
		Orientación a las familias	1

Categoría 1: Participación de las familias

Esta categoría aborda el grado y las formas de involucramiento familiar en los procesos terapéuticos. La subcategoría más frecuente fue interacción, donde se evidencian mejoras en las habilidades comunicativas y sociales de los niños. María (P1) relató: *“Ha mejorado bastante sus habilidades de comunicación después de asistir a los Servicios de Atención Temprana en mi comunidad; al principio no decía casi nada, ahora ya pide cosas y hasta canta”*. Tereza (P5) añadió: *“Demuestra interés en interactuar con otros niños, espera su turno, comprende mejor las consignas simples”*.

La subcategoría escucha activa reflejó la percepción de algunas madres de sentirse incluidas en el proceso terapéutico. Perla (P2) comentó: *“Los terapeutas hacen parte del proceso terapéutico (...) tenemos reuniones mensuales para discutir los avances”*.

En la subcategoría resiliencia, las madres destacaron emociones positivas al observar logros inesperados en sus hijos: *“Hacen cosas que antes no podían realizar por su condición”* (Perla, P2).

En contraste, la subcategoría falta de inclusión reflejó experiencias negativas de exclusión del proceso terapéutico. Marta (P3) expresó: *“Los terapeutas de mi hijo nunca me informan de las actividades que están desarrollando con él”*. Carmen (P8) señaló: *“Tuvimos una primera reunión, pero no hubo seguimiento posterior, por lo que no puedo verificar en la casa los avances de mi hijo”*.

Finalmente, en la subcategoría deseo de colaboración, las madres manifestaron su voluntad de participar más activamente. Carmen (P8) señaló: *“Deseo poder colaborar de manera más estrecha con los profesionales”*, mientras que Luisa (P7) expresó: *“De otra manera siento que no estoy apoyando y acompañando a mi hijo como debería”*.

La **Figura 2** resume gráficamente las subcategorías asociadas a la participación de las familias en los procesos terapéuticos, ilustrando tanto los aspectos facilitadores como los desafíos identificados por las participantes.

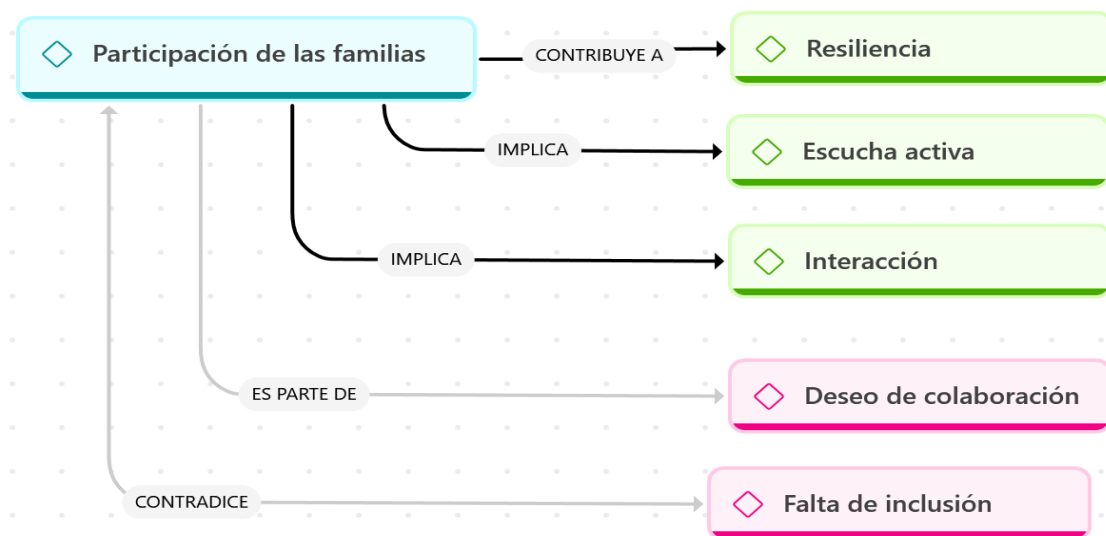


Figura 2: Representación gráfica de la Categoría “Participación de las familias”.

Categoría 2: Accesibilidad a los Servicios de Atención Temprana

Esta categoría evidenció disparidades en la disponibilidad y calidad de los servicios, destacando la brecha entre servicios públicos y privados. La primera subcategoría fue obtención de diagnósticos, con frecuencia de cuatro menciones. Teresa (P5) comentó: *“Fue evaluado por más de cinco pediatras y ninguno pudo identificar los síntomas presentes”*. Lilian (P4) añadió: *“Los médicos dicen que las conductas disruptivas se deben a falta de disciplina en casa”*. María (P1) relató: *“El terapeuta me sugirió solamente ponerle más límites en la casa”*.

La subcategoría centralización geográfica señala la concentración de servicios en la capital. Sandra (P6) dijo: *“Todo está centralizado en Asunción. Deberían abrir centros especializados en todo el país”*. Mercedes (P9) agregó: *“Si sos del interior, lo más probable es que no accedas a estos profesionales”*.

La limitación financiera fue otra barrera importante. Mercedes (P9) sostuvo: *“Un niño con autismo necesita un equipo multidisciplinario, pero eso sólo se consigue en centros privados”*. Luisa (P7) complementó: *“Con un sueldo mínimo, no podemos pagar los tratamientos recomendados para nuestro campeón”*.

Finalmente, la subcategoría ausencia del Estado reflejó la percepción de abandono institucional. Sandra (P6) expresó: *“El Estado sigue ausente en el tema”*.

A continuación, se presenta un esquema visual que muestra las principales barreras de acceso a los SAT identificadas por las madres, agrupadas en cuatro subcategorías clave (Figura 3).

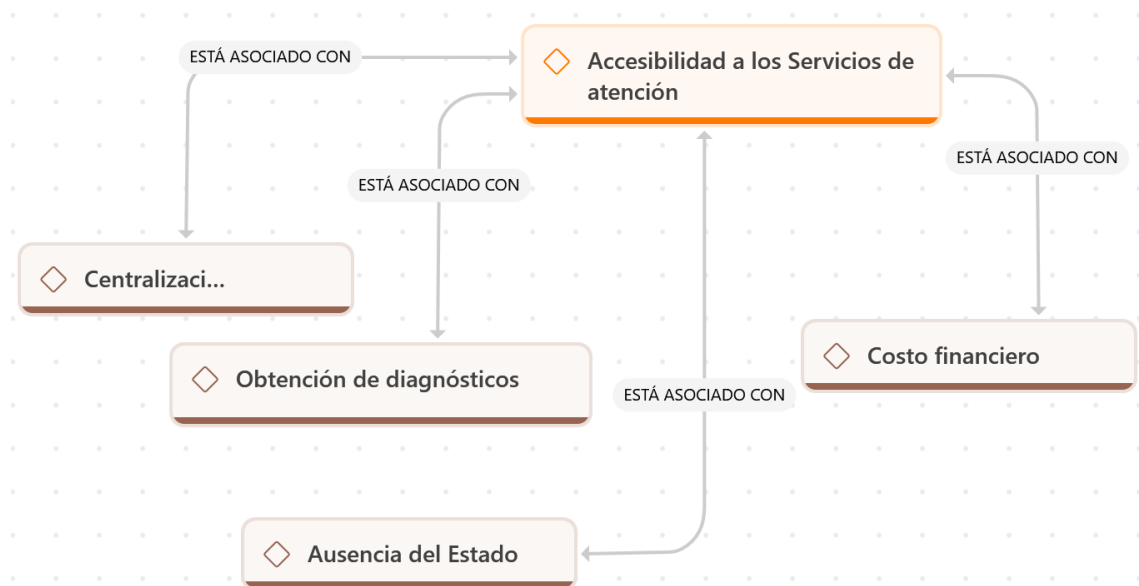


Figura 3: Representación gráfica de la Categoría “Accesibilidad a los servicios de Atención”.

Categoría 3: Necesidades y condiciones del Sistema de Atención Temprana

Esta categoría agrupa tres subcategorías que revelan deficiencias estructurales y formativas en el sistema. En mejora de la infraestructura, las madres reclamaron espacios públicos mejor equipados. Lilian (P4) señaló: *“Sería de gran ayuda que existan centros públicos con profesionales*

capacitados”. Sandra (P6) agregó: *“Se necesitan más centros especializados en el interior. Todos los niños tienen derecho a una atención digna”*.

La subcategoría formación continua se relacionó con la necesidad de capacitar a profesionales en diagnóstico y tratamiento. Luisa (P7) manifestó: *“Pediatras, neuropediatras y psicólogos deben recibir entrenamiento actualizado sobre el autismo”*.

Finalmente, en la subcategoría orientación a las familias, se expuso la falta de acompañamiento profesional adecuado. Carmen (P8) comentó: *“A veces ni los propios profesionales saben cómo guiar, y así uno queda perdido”*.

En la **Figura 4** se sintetizan las subcategorías emergentes que dan cuenta de las necesidades estructurales y profesionales del sistema de atención, según lo expresado por las participantes.

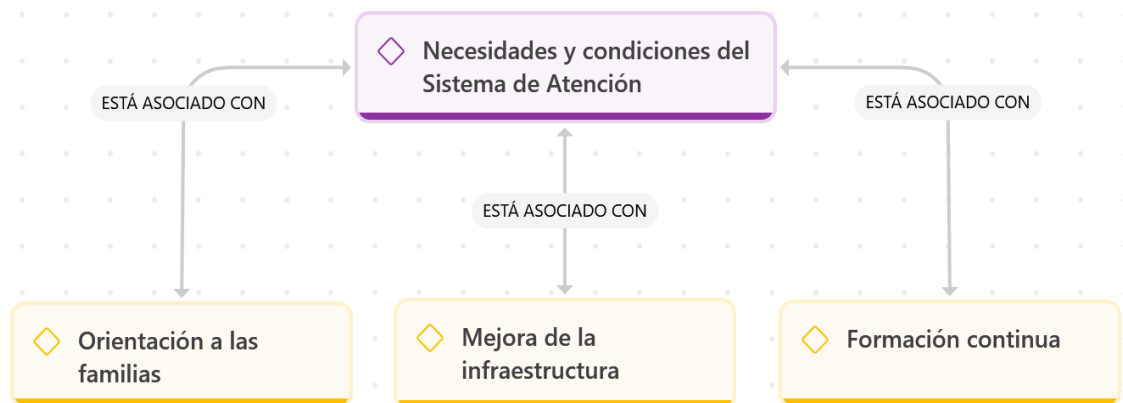


Figura 4: Representación gráfica de la Categoría “Necesidades y condiciones del Sistema de Atención Temprana”.

DISCUSIÓN

Este estudio tuvo como objetivo explorar las percepciones de madres respecto al alcance, la calidad y la efectividad de los SAT dirigidos a niños y niñas con TEA en Paraguay. Los hallazgos revelan un panorama complejo, caracterizado por experiencias que oscilan entre progresos significativos en el desarrollo infantil y limitaciones estructurales que comprometen el acceso equitativo, la continuidad y la calidad de los tratamientos.

Una de las principales preocupaciones expresadas fue la limitada disponibilidad y distribución geográfica de los SAT, especialmente fuera de la capital. Este hallazgo coincide con la literatura

internacional, que señala que los niños con TEA que viven en áreas rurales o en contextos de bajos recursos enfrentan mayores obstáculos para acceder a intervenciones tempranas, tanto por escasez de servicios como por dificultades logísticas y económicas^(37,38). En países de ingresos bajos y medios, como Paraguay, estas barreras se agravan por la falta de recursos humanos especializados y de políticas públicas que garanticen cobertura equitativa⁽³⁹⁾.

La evidencia señala que la intervención temprana es uno de los predictores más sólidos del desarrollo favorable en niños con TEA, particularmente en habilidades cognitivas, comunicativas y de regulación emocional^(8,40). Las participantes de este estudio describieron beneficios similares cuando los servicios fueron intensivos, accesibles y consistentes, lo cual concuerda con revisiones sistemáticas previas que han documentado la efectividad de modelos como el *EarlyStart Denver Model* y el Análisis Conductual Aplicado^(10,41). Además, las intervenciones naturalistas centradas en la interacción social también han mostrado efectos positivos en la mejora de la comunicación y la autorregulación emocional en niños con TEA⁽⁴²⁾.

No obstante, surgieron importantes limitaciones en la continuidad de los servicios. Las madres relataron que, a menudo, los programas eran de corta duración, no incluían seguimiento formal y estaban condicionados a la disponibilidad inestable de recursos. Este fenómeno ha sido descrito en estudios que muestran cómo, en contextos de recursos limitados, las familias de niños con TEA enfrentan discontinuidades en la atención, cambios frecuentes de profesionales y dificultades para mantener trayectorias terapéuticas sostenidas y coherentes^(43,44). La literatura enfatiza que la continuidad en la intervención y la estabilidad de los equipos profesionales son elementos fundamentales para garantizar la adherencia de las familias y la eficacia del tratamiento^(37,45). En muchos países de América Latina, incluido Paraguay, esta falta de continuidad se asocia con la fragmentación de los sistemas de salud, la alta rotación del personal y la escasez de protocolos estandarizados para la atención del TEA^(46,47).

Otro aspecto destacado por las participantes fue la falta de formación específica en autismo entre los profesionales de salud y educación, lo cual afecta negativamente tanto el diagnóstico precoz como la calidad de las intervenciones. Este hallazgo coincide con evidencia internacional que identifica una carencia significativa de entrenamiento formal en TEA durante la formación de pediatras, psicólogos y docentes, así como una escasa disponibilidad de capacitación continua⁽⁴⁸⁾. De hecho, la Organización Mundial de la Salud, a través de su programa *CaregiverSkills Training* (CST), ha resaltado la necesidad urgente de desarrollar modelos de capacitación escalables, sostenibles y culturalmente adaptados que puedan implementarse en entornos con recursos limitados⁽⁴³⁾. Un

ejemplo concreto es el estudio de Tekola *et al.*, que reporta la adaptación y pre-piloto exitoso del programa CST en Etiopía, en un contexto caracterizado por alta estigmatización, baja alfabetización y falta de servicios especializados⁽⁴⁹⁾. Esta carencia también se observa en Latinoamérica, como lo muestra el estudio de Magaña, López y Machalicek, que describe una intervención psicoeducativa diseñada específicamente para padres latinos de niños con TEA y que aborda, entre otros aspectos, la falta de orientación profesional adecuada⁽⁵⁰⁾.

Por último, las madres también manifestaron que no siempre eran incluidas como aliadas en el proceso terapéutico, a pesar de que las prácticas centradas en la familia han demostrado mejorar tanto los resultados en los niños como el bienestar y empoderamiento de sus cuidadores^(21,37). El involucramiento activo de las familias en la planificación, evaluación y toma de decisiones es considerado una dimensión clave en los enfoques de atención temprana más efectivos⁽²²⁾. Por ejemplo, el *EarlyStart Denver Model* ha demostrado mediante ensayos clínicos aleatorizados mejoras significativas en el cociente intelectual, el comportamiento adaptativo y la severidad del diagnóstico en niños pequeños con TEA⁽⁸⁾. Este modelo, manualizado, ha sido descrito en una guía práctica que integra principios del desarrollo infantil y del análisis aplicado del comportamiento⁽⁵¹⁾.

Fortalezas, limitaciones y futuras direcciones

Una fortaleza destacada de este estudio es su abordaje cualitativo en profundidad, que permitió recuperar las voces de madres directamente involucradas en los procesos de atención, aportando una perspectiva rica y contextualizada. Además, el análisis fue fortalecido por la triangulación metodológica entre el uso de ATLAS.ti y la técnica de *Framework Analysis*, así como por la validación cruzada entre dos investigadores. Este enfoque cualitativo permitió, además, comprender no solo las percepciones sobre los servicios, sino también el impacto emocional que estos generan en las familias, aspecto difícilmente capturable mediante métodos cuantitativos.

No obstante, este estudio presenta algunas limitaciones. En primer lugar, existe una posible variabilidad regional en la calidad y disponibilidad de los SAT que no pudo ser capturada en su totalidad, dada la heterogeneidad del sistema. En segundo lugar, la muestra estuvo compuesta exclusivamente por madres, lo que restringe la representación de otras figuras parentales o cuidadoras. Asimismo, el método de bola de nieve —aunque útil para acceder a poblaciones de difícil alcance— puede haber introducido cierto sesgo de selección.

Para investigaciones futuras, se sugiere ampliar la muestra a padres, cuidadores secundarios y profesionales de salud, así como incluir zonas rurales más alejadas. También sería útil explorar comparativamente experiencias entre quienes acceden a SAT públicos y privados. Finalmente, sería relevante desarrollar estudios mixtos que integren indicadores cuantitativos de acceso, duración e impacto terapéutico.

Asimismo, a partir de los hallazgos cualitativos del presente estudio, se proyecta el diseño de un instrumento digital de alcance nacional, que permita recopilar información sistemática y ampliada sobre la experiencia de las familias con los Servicios de Atención Temprana. Este instrumento, construido a partir de las categorías emergentes de este trabajo, podría favorecer la obtención de datos comparables entre regiones del país, ofreciendo una base empírica más amplia para fortalecer la cobertura, la calidad y la equidad de los SAT.

Implicancias para las políticas públicas en salud

Los hallazgos de este estudio tienen implicaciones relevantes para el diseño e implementación de políticas públicas en salud infantil, educación inclusiva y discapacidad.

Entre las prioridades identificadas se encuentran la apertura de más SAT que garanticen una distribución territorial equitativa; el fortalecimiento de la formación continua de pediatras, psicólogos, docentes y terapeutas, incorporando contenidos específicos sobre diagnóstico y abordaje del TEA; y la necesidad de asegurar la estabilidad del personal en los centros de atención, promoviendo vínculos terapéuticos sostenidos. Asimismo, se resalta la importancia de incluir sistemáticamente a las familias en la planificación terapéutica, brindándoles orientación y apoyo desde un enfoque centrado en la familia, así como establecer sistemas de seguimiento y evaluación que garanticen la continuidad y efectividad de los servicios. Además, resulta imperioso generar marcos normativos que respalden estos servicios, asignar recursos suficientes y establecer mecanismos de monitoreo que aseguren la implementación real de las políticas de inclusión y atención temprana en Paraguay.

Finalmente, y como acción posterior a la publicación, se prevé la socialización formal de estos resultados con las autoridades sanitarias y educativas nacionales, incluyendo el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social y la Dirección General de Educación Inclusiva del Ministerio de Educación y Ciencias. Esta transferencia de evidencia busca que los datos obtenidos desde la experiencia de las familias contribuyan directamente a la toma de decisiones, la planificación territorial de los SAT y el fortalecimiento de políticas públicas basadas en evidencia.

Estas medidas contribuirían a reducir brechas estructurales en el abordaje del TEA y avanzar hacia un sistema más inclusivo y basado en evidencia.

CONCLUSIONES

Este estudio exploró las percepciones de madres sobre el alcance y la eficacia de los SAT para niños con TEA en Paraguay, revelando tanto aspectos valorados como áreas críticas que requieren mejoras urgentes.

Las participantes subrayaron la importancia de una intervención temprana adecuada, pero también señalaron múltiples obstáculos: falta de cobertura, formación insuficiente del personal, escasa participación familiar, y desigualdad geográfica en el acceso a servicios. Los hallazgos respaldan la necesidad de ampliar, descentralizar y profesionalizar los SAT en Paraguay, además de fomentar un enfoque integral y centrado en la familia. Estos cambios permitirían mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con autismo y sus familias, y avanzar hacia una sociedad más inclusiva.

En definitiva, aunque los SAT han mostrado efectos positivos en el desarrollo de la infancia con TEA, se requiere una transformación estructural y sostenida de los servicios. La expansión territorial, la continuidad del acompañamiento, la capacitación profesional y la participación activa de las familias deben constituir pilares centrales en las políticas públicas del país. Estos hallazgos abren el camino a futuras investigaciones orientadas no solo a la generación de evidencia científica, sino también a la co-construcción de políticas públicas contextualizadas, en colaboración con familias, profesionales y comunidades, que respondan de manera efectiva a las necesidades y realidades socioculturales del Paraguay.

Conflictos de intereses

Sin conflictos de interés.

Fuente de financiamiento

Financiado por los autores.

Disponibilidad de datos

Los datos están disponibles a través de una solicitud al autor correspondiente. Correo electrónico: jtorales@fcmuna.edu.py

Declaración de contribución de autores

Rodas Jara RL, Rodas Jara LR, Candia Cañete NB, Franco F, Benítez-Notario G, Sosa Aquino O, Viveros de Cabello G: Conceptualización, metodología, investigación, curaduría de datos, análisis formal y redacción del borrador original. Aprobación de la versión final para su publicación.

Torales J: Redacción – revisión y edición, supervisión y contribuciones intelectuales críticas. Aprobación de la versión final para su publicación.

Todos los autores son plenamente conscientes del contenido final del manuscrito y autorizan su publicación.

Nota del editor jefe

Todas las afirmaciones expresadas, en este manuscrito, son exclusivamente las de los autores y no representan necesariamente las de sus organizaciones afiliadas, ni las del editor, los editores responsables y los revisores. Cualquier producto que pueda ser evaluado en este artículo, o afirmación que pueda hacer su fabricante, no está garantizado ni respaldado por el editor.

REFERENCIAS

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5-TR. Washington (DC): American Psychiatric Association; 2022.
2. 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 SurveillSumm.* 2023;72(2):1-14. doi: 10.15585/mmwr.ss7202a1.
3. Christensen DL, Braun KVN, Baio J, Bilder D, Charles J, Constantino JN, *et al.* Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR SurveillSumm.* 2018;65(13):1-23. doi: 10.15585/mmwr.ss6513a1.
4. Nevison C, Zahorodny W. Race/Ethnicity-Resolved time trends in United States ASD prevalence estimates from IDEA and ADDM. *J Autism Dev Disord.* 2019;49(12):4721-4730. doi: 10.1007/s10803-019-04188-6.
5. 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. doi: 10.53732/rccsalud/2023.e5108.

6. Terol AK, Xia Y, Jara RLR, Meadan H. Demographic and autism characteristics as predictors of age of autism diagnosis of individuals with autism in Paraguay. *Autism*. 2024;28(10):2647-2656. doi: 10.1177/13623613241236527.
7. España. Ministerio del Trabajo. GAT – Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. Libro blanco de la atención temprana. 3.^a ed. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2005. (Documentos del Real Patronato sobre Discapacidad; n.º 55).
8. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, *et al*. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*. 2010;125(1):e17-23. doi: 10.1542/peds.2009-0958.
9. Skogli EW, Andersen PN, Isaksen J. An exploratory study of executive function development in children with autism, after receiving early intensive behavioral training. *Dev Neurorehabil*. 2020;23(7):439-447. doi: 10.1080/17518423.2020.1756499.
10. Rogers SJ, Estes A, Lord C, Vismara L, Winter J, Fitzpatrick A, *et al*. Effects of a brief Early Start Denver model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2012;51(10):1052-65. doi: 10.1016/j.jaac.2012.08.003.
11. Medina Alva MP, Kahn IC, Muñoz Huerta P, Leyva Sánchez J, Moreno Calixto J, Vega Sánchez SM. Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 2015;32(3):565-73.
12. Paraguay. Ministerio de Educación y Cultura. Manual de organización y funcionamiento de los SATs. Asunción: MEC; 2012. Disponible en: https://mec.gov.py/talento/cms/wp-content/uploads/2017/10/manual_DGGEA.pdf
13. ABC Color. Mapa del Paraguay: división política [Internet]. Asunción: ABC Color; 2023 [citado 2025 jul 28]. Disponible en: <https://www.abc.com.py/edicion-impres/suplementos/escolar/2023/08/22/mapa-del-paraguay-division-politica/>
14. Villagra MR, Rodas Jara RL, Cosp S, Grance Sardi JM, Encina A, Rodas Jara LR, *et al*. Implementación del servicio de atención temprana en el neurodesarrollo en Coronel Oviedo, Paraguay: estudio de caso. *Rev Cient Estud Investig*. 2023;12(1):107-124. doi: 10.26885/rcei.12.1.107.
15. Hastings RP, Robertson J, Yasamy MT. Interventions for children with pervasive developmental disorders in low and middle income countries. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2012;25(2):119-34. doi: 10.1111/j.1468-3148.2011.00680.x.

16. Jimenez-Arberas E, Casais-Suarez Y, Fernandez-Mendez A, Menendez-Espina S, Rodriguez-Menendez S, Llosa JA, Prieto-Saborit JA. Evidence-Based Implementation of the Family-Centered Model and the Use of Tele-Intervention in Early Childhood Services: A Systematic Review. *Healthcare (Basel)*. 2024;12(1):112. doi: 10.3390/healthcare12010112.
17. Silva Álvaro JM, Barboza AA, Caio FM, Barros da Silva R. Evaluando la eficacia de una intervención al autismo implementada por padres en el norte de Brasil. *Temas psicol.* [online]. 2019;27(2):523-532.. doi: 10.9788/TP2019.2-16.
18. McCarthy E, Guerin S. Family-centred care in early intervention: A systematic review of the processes and outcomes of family-centred care and impacting factors. *Child Care Health Dev.* 2022 Jan;48(1):1-32. doi: 10.1111/cch.12901.
19. Rosa EM, Tudge JRH. UrieBronfenbrenner's theory of human development: Its evolution from ecology to bioecology. *J Fam Theory Rev.* 2013;5(4):243–258. doi:10.1111/jftr.12022.
20. Trivette CM, Dunst CJ, Hamby DW. Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development. *Top Early Child Spec Educ.* 2010;30(1):3–19. doi: 10.1177/0271121410364250.
21. Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW. Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Ment Retard Dev Disabil ResRev.* 2007;13(4):370-8. doi: 10.1002/mrdd.20176.
22. Bruder MB. Early childhood intervention: a promise to children and families for their future. *Except Child.* 2010;76(3):339–55. doi: 10.1177/001440291007600306.
23. Rispoli KM, Curtiss SL, Naguib S. Brief transition-focused education for families of autistic youth: preliminary mixed-methods investigation. *Disabil Rehabil.* 2025;47(5):1176-1184. doi: 10.1080/09638288.2024.2365415.
24. Rios-Vega L, Rising K, Fields M, Freedman B, Toole N, Ramos J, *et al.* Engaging diverse stakeholders to improve therapy access for hispanic and latino autistic individuals and families. *Am J Occup Ther.* 2025;79(2):7902180150. doi: 10.5014/ajot.2025.050942.
25. Çetintaş I, AkgünKostak M, Semerci R, Kocaaslan EN. The relationship between parents' perceptions of family-centered care and their health care satisfaction. *Eurasian J Fam Med.* 2021;10(3):125–134. doi:10.33880/ejfm.2021100303.
26. Szlamka Z, Sebastián C, Hanlon C, Hoekstra RA. Caregiver-centred empowerment for families raising autistic children: a qualitative case study from Argentina. *Autism.* 2024;28(11):2768-2778. doi: 10.1177/13623613241238254.

27. Merriam SB. Qualitative research: a guide to design and implementation. 2nd ed. San Francisco (CA): Jossey-Bass; 2009.
28. Torales J, Barrios I, Ortiz I, Estigarribia G, editors. Manual de Metodología de la Investigación: una Introducción a la Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 1st ed. EFACIM: Asunción; 2024.
29. van Manen M. Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing. Walnut Creek (CA): Left Coast Press; 2014.doi: 10.4324/9781315422657.
30. Giorgi A. The descriptive phenomenological method in psychology: A modified Husserlian approach. Pittsburgh (PA): Duquesne University Press; 2009.
31. Levin KA. Study design III: cross-sectional studies. Evid Based Dent. 2006;7(1):24-5. doi: 10.1038/sj.ebd.6400375.
32. Torales J, Barrios I. Diseño de investigaciones: algoritmo de clasificación y características esenciales. Med. clín. soc. 2023;7(3):210-235. doi: 10.52379/mcs.v7i3.349.
33. Heckathorn DD. Snowball versus respondent-driven sampling. Sociol Methodol. 2011;41(1):355-366. doi: 10.1111/j.1467-9531.2011.01244.x.
34. Ritchie J, Lewis J, Nicholls CM, Ormston R. Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers. 2nd ed. London, Thousand Oaks (CA) & New Delhi: Sage Publications; 2013.
35. Yin RK. Case study research and applications: Design and methods. 6th ed. Thousand Oaks (CA): Sage Publications; 2018.
36. American Psychological Association. Ethical principles of psychologists and code of conduct [Internet]. Washington (DC): APA; 2017 [citado 2025 Jul 28]. Disponible en: <https://www.apa.org/ethics/code/ethics-code-2017.pdf>
37. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R, Kasari C, Carter A, Granpeesheh D, *et al.* Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: recommendations for practice and research. pediatrics. Practice Guideline. 2015;136 Suppl 1(Suppl 1):S60-81. doi: 10.1542/peds.2014-3667E.
38. Vivanti G, Paynter J, Duncan E, Fothergill H, Dissanayake C; Victorian ASELCC Team. Implementing and evaluating early intervention for children with autism: Where are the gaps? Autism Res. 2018;11(1):16–23. doi: 10.1002/aur.1900.
39. 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. doi: 10.1002/aur.239.

40. Schreibman L, Dawson G, Stahmer AC, Landa R, Rogers SJ, McGee GG, *et al.* Naturalistic developmental behavioral interventions: empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.* 2015;45(8):2411-28. doi: 10.1007/s10803-015-2407-8.
41. Makrygianni MK, Gena A, Galanis P, Katoudi S. The effectiveness of applied behavior analytic interventions for children with Autism Spectrum Disorder: a meta-analytic study. *Res Autism Spectr Disord.* 2018;51:18–31. doi:10.1016/j.rasd.2018.03.006
42. Kasari C, Gulsrud AC, Wong C, Kwon S, Locke J. Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *J Autism Dev Disord.* 2010;40(9):1045-56. doi: 10.1007/s10803-010-0955-5.
43. Salomone E, Pacione L, Shire S, Brown FL, Reichow B, Servili C. Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. *Front Psychiatry.* 2019;10:769. doi: 10.3389/fpsy.2019.00769.
44. Reichow B, Servili C, Yasamy MT, Barbui C, Saxena S. Non-specialist psychosocial interventions for children and adolescents with intellectual disability or lower-functioning autism spectrum disorders: a systematic review. *PLoS Med.* 2013;10(12):e1001572; discussion e1001572. doi: 10.1371/journal.pmed.1001572.
45. Brookman-Frazee L, Stahmer A, Baker-Ericzén MJ, Tsai K. Parenting interventions for children with autism spectrum and disruptive behavior disorders: opportunities for cross-fertilization. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2006;9(3-4):181-200. doi: 10.1007/s10567-006-0010-4.
46. Salomone E, Beranová Š, Bonnet-Brilhault F, Briciet Lauritsen M, Budisteanu M, Buitelaar J, *et al.* Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. *Autism.* 2016;20(2):233-49. doi: 10.1177/1362361315577218.
47. Aboaja A, Wahab A, Cao YY, O'Higgins M, Torales J. Mental health in the republic of Paraguay. *BJPsych International.* 2022;19(1):10-12. doi: 10.1192/bji.2021.24.
48. de Leeuw A, Happé F, Hoekstra RA. A conceptual framework for understanding the cultural and contextual factors on autism across the globe. *Autism Res.* 2020;13(7):1029-1050. doi: 10.1002/aur.2276.
49. Tekola B, Girma F, Kinfé M, Abdurahman R, Tesfaye M, Yenus Z, *et al.* Adapting and pre-testing the World Health Organization's Caregiver Skills Training programme for autism and other developmental disorders in a very low-resource setting: Findings from Ethiopia. *Autism.* 2020;24(1):51-63. doi: 10.1177/1362361319848532.

50. Magaña S, Lopez K, Machalicek W. Parents taking action: a psycho-educational intervention for latino parents of children with autism spectrum disorder. *Fam Process*. 2017;56(1):59-74. doi: 10.1111/famp.12169.
51. Rogers SJ, Dawson G. *The Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. New York: Guilford Press; 2010.