UFLO UNIVERSIDAD

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y CIENCIAS SOCIALES

Estigma Social del Trastorno del Espectro Autista (TEA):

Impacto a nivel familiar y el aporte desde la Psicopedagogía para contribuir a la deconstrucción del mismo

Estudiante: Miquelez, Ana María

Legajo: 27723

Director/es: Fernández, María Sol

Trabajo Final de Integración para acceder al título de Licenciada en Psicopedagogía

2024

Índice

1. Título del TFI …….. 4

2. Resumen ……. 4

3. Palabras claves…….. 4

4. Introducción

4.1 Delimitación del objeto de estudio…….. 5

4.2 Planteo del problema. Justificación …….5

4.3 Supuestos básicos de investigación…..……6

4.4 Objetivos ……...7

5. Estado del Arte…….8

6. Marco Teórico

6.1 Estigma…….14

6.2 Modelo social de discapacidad - Estigma como barrera……...17

6.3 Familia……...19

6.4 Trastornos del Neurodesarrollo…….24

6.5 Concientización social - Asociación familias TEA……...27

6.6 Psicopedagogía y TEA……..28

7. Método

7.1 Diseño de estudio……... 33

7.2 Participantes…… ……...33

7.3 Muestra ……...33

7.4 Criterios de inclusión ……34

7.5 Instrumentos ……...34.

7.6 Procedimiento de contacto de participantes……34

7.7 Consentimiento informado……..34

8. Resultados……36

9. Discusión……...40

10. Conclusión……...44

11. Aportes y contribuciones ……46

12. Límites de la investigación ……47

13. Líneas de investigación futuras ……..47

14. Propuestas de intervención……..48

15. Referencias……..49

16. Anexos

I. Entrevistas ……55

II. Consentimientos Informados ……...55

1. Título

Estigma social del Trastorno Del Espectro Autista (TEA): Impacto a nivel familiar y el aporte desde la Psicopedagogía para contribuir a la deconstrucción del mismo.

2. Resumen

El presente trabajo parte del estigma social del autismo, más precisamente, del interrogante sobre cómo este estigma repercute en las familias que tienen un miembro con esta condición. Para dar respuesta al mismo, esta investigación parte de un enfoque cualitativo y se optó por un diseño narrativo, para lo que se utilizaron las entrevistas semiestructuradas con el fin de poder recabar información sobre las experiencias y vivencias de diversas familias en relación al estigma social del autismo. Para ello se reunieron 13 familias que cumplían con los criterios de inclusión y, luego se realizó un profundo análisis de la información obtenida para poder describir posteriormente estas experiencias.

Este trabajo de investigación pretende no solo comprender el impacto que genera el estigma en las familias, sino también poder destacar el rol que puede cumplir la psicopedagogía en la deconstrucción del mismo. Contribución que puede darse informando sobre el TEA con el fin de concientizar a la sociedad y capacitando a personal administrativo y docente, así como también, orientando a las familias en el proceso previo al diagnóstico y luego del mismo, brindando información y estrategias para su adaptación y el abordaje del mismo.

3. Palabras Clave

TEA. Estigma. Familia. Información. Concientización Social.

4 . Introducción

4.1 Delimitación del objeto de estudio

El presente trabajo de investigación aborda el estigma social del autismo pero, en específico, el impacto que tiene en la familia del individuo portador de dicha condición. Pretende brindar una mayor comprensión del cambio que puede generar en la dinámica familiar la llegada de un integrante con TEA y cómo esto incide no solo en las rutinas y hábitos, sino también en las relaciones sociales. Para poder comprender y conocer más sobre el impacto generado, se entrevistaron a trece (13) familias pertenecientes al partido de San Miguel de la provincia de Buenos Aires, cuya composición familiar estaba integrada por al menos un integrante dentro de Trastorno del Espectro Autista entre los 3 y los 10 años.

4.2 Planteo del problema. Justificación.

Actualmente es numerosa la cantidad de casos de niños diagnosticados con T.E.A pero, por la ausencia de un atributo físico que lo caracteriza, este trastorno se vuelve invisible a simple vista. Muchos de estos niños presentan conductas disruptivas a causa de la desregulación emocional, esto genera momentos de crisis en donde algunos hasta pueden autolesionarse y, cuando esto sucede en el ámbito público, aparece la mirada del otro. Los padres de niños/as diagnosticados con esta condición manifiestan haber tenido que modificar muchos hábitos de su vida, desde rutinas en la casa hasta tener que reducir al mínimo su entorno cercano y casi no concurrir a eventos sociales “por la mirada del otro”. Justamente es esta mirada la que estigmatiza y genera el aislamiento.

Una de las causas generadoras del estigma es la falta de conocimiento con respecto al Trastorno del Espectro Autista, solo quien trabaja o quien le toca de cerca este trastorno se interioriza pero, para el resto de la sociedad, el Trastorno del Espectro Autista sigue siendo

una incógnita. El tema planteado puede contribuir a visibilizar el otro lado de la discapacidad, es decir, la mayoría de las veces se piensa en el sujeto portador del trastorno pero no se piensa en qué siente la familia de dicho individuo. Así como también, debemos tener en cuenta que este impacto puede tener incidencia en el desarrollo del niño también. Es por ello que resulta importante darle visibilidad a estas cuestiones ya que pueden generar la constitución de redes de apoyo; y además puede contribuir a formar ciudadanos más empáticos e informados en diversas cuestiones que afectan a muchos.

Con respecto al rol de la psicopedagogía en este tema, a la hora de llevar a cabo un tratamiento con niños resulta clave tener en cuenta el entorno que lo rodea. Si una familia carga con cuestiones que la afectan esto, indiscutiblemente, va a repercutir en la vida y el desarrollo del niño. Se sabe que el entorno puede ser facilitador u obstaculizador de los aprendizajes, es por ello que a la hora de realizar un abordaje se debe tener en claro cuál es la imagen que tiene la familia sobre el niño y su condición, y cómo se sienten con respecto a ello, para poder ver si estas cuestiones pueden afectar la intervención y el desarrollo. Es fundamental brindar orientación a las familias, ya que a la hora de recibir un diagnóstico muchos padres tienen percepciones erróneas sobre lo que realmente sucede.

Por todo lo expuesto es necesario poder contribuir desde la psicopedagogía a cambiar la invisibilidad de esta condición, informando, concientizando y capacitando; y de ese modo contribuir positivamente en la deconstrucción de estos estigmas.

4.3 Hipótesis o supuestos básicos

El estigma que cargan las familias puede no solo afectar la cotidianeidad y dinámica de la misma, sino también obstruir u obstaculizar el pleno desarrollo de los niños con TEA. Muchas familias tienden a sobreproteger al integrante con dicha condición, esto conlleva

muchas veces al aislamiento e, incluso, la infantilización extendida del niño hasta la adultez provocando consecuencias que podrían evitarse.

Este estigma puede estar asociado a la falta de información existente en la sociedad sobre el Trastorno del Espectro Autista ya que, como se mencionó anteriormente, la invisibilidad del mismo contribuye a que ciertas actitudes del individuo con dicha condición sean mal interpretadas y, en consecuencia, se generen prejuicios.

La contribución de la Psicopedagogía en esta problemática puede darse desde dos vertientes. En primer lugar, trabajando con la familia, acompañando y brindando información y estrategias para implementar en la casa; es fundamental poder orientar a los padres, quienes frente a un diagnóstico pueden experimentar temores, desilusión e incertidumbre, por lo que es importante brindar información acertada. Por otro lado, puede contribuir a la deconstrucción de este estigma, concientizando y capacitando a la sociedad; esto puede realizarse brindando talleres informativos sobre el TEA a la comunidad, capacitando a personal docente y administrativo de diferentes instituciones, entre otros.

4.4 Objetivos

General:

- Indagar qué impacto tiene la falta de información sobre el autismo para la construcción del estigma.

Específicos:

- Indagar sobre el impacto del estigma en la familia.
- Averiguar si este estigma conlleva algún aspecto positivo (empodera) o negativo (aisla).

- Construir la representación del estigma en las familias.
- Interiorizar sobre qué les interesa a las familias que se haga visible con respecto a esta problemática para poder contribuir desde la psicopedagogía.

5. Estado Del Arte

Según Casuso y Almenara (2018), ambos pertenecientes a la Universidad de Ciencias Aplicadas de Perú, realizaron una investigación cualitativa con el objetivo de analizar el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista. De este estudio obtuvieron que los padres de niños con TEA muestran un alto nivel de estrés al ver que la imagen mental que habían creado de su hijo difiere de la realidad; a la vez que también les preocupa las pocas iniciativas políticas que apunten a difundir a la población información sobre la salud mental y el marcado estigma social en relación a los trastornos mentales. Sostienen también que esta estigmatización afecta tanto a los propios individuos como a sus familiares, generando esto mucha preocupación ya que dicha estigmatización " se suma a la dificultad general de criar a un hijo con TEA" (p.28). La investigación llevada a cabo por estos autores se centra en el proceso de adaptación de padres y madres al recibir el diagnóstico de sus hijos, teniendo en cuenta diversas variables como factores estresantes, apoyos sociales, percepción del problema y las estrategias de afrontamiento para la situación. Al concluir la misma pudieron observar que " la mayoría de los participantes asocian el impacto negativo del diagnóstico a la poca información que tenían acerca del trastorno, lo cual se relaciona también con la percepción del problema (p. 36) .

Salleh et al. (2022) luego de realizar un estudio cualitativo para explorar las experiencias de cuidado de los padres de niños con TEA en Malasia y sus percepciones sobre el estigma, la resiliencia y la calidad de vida; afirman que "El estigma es otro factor que interviene, como una barrera, es difícil de superar por situaciones complejas que presenta y

que repercuten en la calidad de vida de la familia que tiene un integrante con TEA" (citado en Aguirre Davila et al, 2023, p. 32). Este aporte resulta interesante ya que incorpora al estigma como una barrera, término que en discapacidad toma una relevancia importante ya que son las barreras las que ponen trabas al pleno desarrollo de los individuos en la sociedad, a la vez que resultan obstaculizadoras a la hora de la intervención.

Aguirre Davila et al. (2023) llevaron adelante un análisis cualitativo entre países sobre el conocimiento del Trastorno del Espectro Autista, estigma, apoyo social y calidad de vida en 21 padres latinoamericanos con hijos diagnosticados con TEA, pertenecientes a Argentina, Chile, Colombia y República Dominicana. De dicho análisis destacan el impacto del estigma en las familias, situación que los lleva a aislarse de la vida social ya que éste ejerce presión y desgaste sobre las mismas: "Uno de cada tres miembros de la familia, reportan pobres relaciones con amigos y familia extensa, dado el estigma que se refleja en un sentimiento de lástima por la persona con autismo" (p. 33).

En Cuba, más precisamente en La Habana, mediante el método histórico-lógico Pentón Quintero (2019) estudió el impacto significativo que genera la presencia de un niño con autismo en la dinámica familiar y social. Afirma que "Conocer, comprender y atender al niño con autismo desde la responsabilidad de cada contexto, ya sea escolar, familiar o comunal, es el camino que conduce a la aceptación, implicación e inclusión en la sociedad; siendo así, podremos hablar de concienciación" (p.2). Destaca con claridad la importancia del conocimiento para generar conciencia y empatía y, en consecuencia, una sociedad inclusiva. Esta misma autora hace hincapié en que las personas con autismo no tienen establecidos los estándares de comportamiento que son aceptables en situaciones sociales definidas, lo que hace que sus respuestas y comportamientos resulten extrañas y confundan; es por ello que "ante el desconocimiento juzgan y repudian al propio niño y a su familia, comportamiento

que no contribuye a su socialización" (Pentón Quintero, 2019, p. 4). En relación a esto, afirma que el desconocimiento de la etiología del trastorno despierta en los individuos especulaciones que resultan generadoras de creencias y mitos en la sociedad. Por último destaca que "los niños con autismo no presentan afectación física y esto extraña más a la sociedad, por tanto, culpar a los padres del "mal comportamiento" del niño es una regularidad" (Penton Quintero,2019, p.5); en consecuencia sostiene que si las actitudes que reciben los padres son de rechazo, la situación empeora, por el contrario si reciben apoyo, asumen una actitud positiva.

En la Universidad de Chile, Imperatore et al. (2020) realizaron un estudio cuyo propósito fue explorar la experiencia de las familias con niños con TEA antes e inmediatamente después del diagnóstico, para ello se analizaron las respuestas de 48 familias de Chile, Argentina, Perú y Guatemala obtenidas mediante una encuesta on-line. Estos autores destacan, entre otras cosas, la importancia de comprender las experiencias familiares para poder tenerlas en cuenta en el proceso diagnóstico y su posterior intervención con el niño. Otro dato significado es que los padres detectan los primeros signos de TEA un año antes de que su hijo sea diagnosticado y que durante ese tiempo la familia comienza a sufrir cambios en la rutina diaria, estigmatización por parte de familia y amigos, a lo que se suma sentimientos de ansiedad, confusión y tristeza buscando apoyo en redes en las redes sociales cercana. Dicho estudio se basó en diversas variables, entre ellas: las respuestas de los familiares, el efecto en las actividades familiares, y las estrategias utilizadas. En cuanto a las respuestas de los familiares, muchas estuvieron relacionadas al desarrollo del niño como algo "normal", tendiendo a negar la posibilidad de alguna patología: "Es normal… a los cuatro años va a empezar a hablar" (p.77) o lo alegan a ser un niño malcriado o caprichoso recayendo la culpabilidad sobre sus progenitores; otros allegados reaccionan con aversión a las conductas inusuales del niño generando una relación distante. A causa de esto, los padres

utilizan dos estrategias para ocuparse de la situación, por un lado realizan un cambio en las dinámicas y actividades familiares, optan por no asistir a determinados eventos o lugares con mucha gente y ruido, generando que se aíslen socialmente. Y por el otro, intentan informarse sobre el TEA con el fin de "compartir información sobre el/la niño/a con familiares y amigos cercanos personalmente y por internet, con el propósito de que aceptaran su condición y seguir compartiendo actividades sociales con ellos" (p-79).

En España, Lambarri Trincado (2021) realizó una revisión bibliográfica con el fin de poder investigar sobre los factores estresantes vividos por los progenitores de niños con autismo; esto le permitió descubrir que, si bien se encuentran sometidos a una multitud de estresores y estos varían de unos casos a otros, existen 4 que se repiten entre todos los padres y son la sintomatología del niño, la necesidad de reestructurar las rutinas familiares, la falta de apoyo recibida y el estigma al que se ven sometidos luego de recibir el diagnóstico. Sin embargo, resalta que el estigma ha sido identificado como uno de los principales estresores debido a que el hecho de sentirse juzgados por los comportamientos de sus hijos repercute en el incremento del estrés parental. En función de esto, " todos los artículos demostraron la influencia del desconocimiento sobre el autismo en la formación del estigma. Ambos son factores que provocan aislamiento de las familias que pierden contactos sociales, rutinas familiares y acceso a recursos" (Lambarri Trincado, 2021, p.18).

En el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina; Russo et al. (2023) tomaron tres viñetas clínicas de pacientes mayores de 6 años que recibieron el diagnóstico de TEA en su servicio con el fin de reflexionar sobre los determinantes del diagnóstico tardío de dicho trastorno y la importancia de una intervención temprana. Como resultado encontraron que " El estigma que aún persiste sobre esta condición hace que sea un diagnóstico difícil de aceptar por los cuidadores. Como consecuencia, los padres/madres

pueden evitar la identificación y/o negar que hay un problema, demorando el diagnóstico" (2023, p. 378). En base a esto resalta la importancia de fomentar el mayor conocimiento sobre el TEA en la sociedad con el fin de poder derribar los prejuicios existentes dando lugar a que las preocupaciones de los padres surjan a edades más tempranas.

En Bogotá - Colombia, Sema Pineda (2019) realizó una revisión bibliográfica con el fin de poner estudiar sobre la configuración vincular en los sistemas familiares con integrantes diagnosticados con trastorno del espectro del autismo ya que esto genera una modificación y transgresión de los vínculos establecidos; influyendo en todos los integrantes del sistema familiar y en el paciente con TEA. En dicha revisión encontró evidencia sobre la existencia de mitos presentes en el proceso de adaptación y asimilación a dicho diagnóstico. Estos mitos generan una escasa comprensión del origen y presencia del TEA convirtiéndose en fuentes de estrés parental; entre estos mitos se encuentran aquellos que afirman que el autismo se puede curar o que este es causa del sufrimiento fetal, otros refieren a la naturaleza hereditaria de dicho trastorno y que van a depender de sus padres durante toda su vida. Es por ello que este autor pone el foco en la importancia de que los padres puedan recibir un diagnóstico completo sobre la situación de hijo y que el mismo debe ser transmitido en términos que sean comprensibles para ellos. Sema Pineda (2019) insiste en que "las familias requieren un apoyo regular llevado a cabo por profesionales conocedores del trastorno, que les permitan capacitarse comprender las conductas de su hijo, ayudarles a la aceptación progresiva de la nueva situación familiar" (p.12), con el fin de derribar mitos que desinforman y generan efectos negativos.

Por su parte, en Ecuador, Zambrano y Lescay (2022) llevaron adelante una investigación cualitativa mediante entrevistas a familiares, personal médico y enfermería, con el objetivo dar a conocer el autismo y explicar su conceptualización e inclusión dentro del Trastorno del Espectro Autista, y así alejar la población de ciertos mitos. Estas autoras

resaltan el rol crucial que tiene la familia en los individuos con TEA, destacando el “papel primordial para la transformación realizable de estos individuos, que respondan a la satisfacción de las necesidades e intereses de estos tipos de infantes” (p.43). Según estos autores el desarrollo social de una persona con TEA no solo requiere de profesionales especializados, sino que también depende del tipo de acción que tome el núcleo familiar en donde se desenvuelve. Este último es el lugar en donde se producen las interacciones más tempranas, por lo que el tipo de acción que tome la familia puede facilitar y promover su inclusión social y su transición hacia la adultez. Zambrano y Lescay (2022) se plantean como objetivo realizar actividades de orientación familiar que contribuyan a mejorar la calidad de vida y autodeterminación de los padres con hijos con TEA, repercutiendo de este modo en una mejora en la calidad de vida de sus hijos. Resaltan también que las actitudes sociales de la sociedad y el apoyo prestado por las autoridades son determinantes en la calidad de vida de los niños con TEA y sus respectivas familias.

En la Universidad de Valladolid - España, Garcia Tapia (2019) estudió la magnitud del impacto de la discapacidad en las familias y el rol que esta tiene en la inclusión del individuo con TEA en la sociedad, para ello contó con la colaboración de la Asociación de Autismo de Palencia y con varias familias socias de esta entidad que se han prestado voluntariamente. Esta autora afirma que si bien cada familia responde de diferente forma a la presencia de la discapacidad, todas tienen como rasgo común el giro que da la vida familiar con la llegada de un individuo portador de una discapacidad, debido a que ciertas cuestiones que se encontraban reguladas como por ejemplo la economía doméstica, el ocio y las relaciones sociales tienen que reorganizarse para poder adaptarse a la nueva situación. Esta autora remarca también la importancia del apoyo y asesoramiento profesional con frecuencia para poder hacer frente a la convivencia de una persona con autismo, destacando que si no

reciben esta ayuda la convivencia puede ser complicada y traer consecuencias significativas para toda la familia.

6. Marco Teórico

6. 1 Estigma

Goffman (1970) define al estigma como un atributo profundamente desacreditador que vuelve al individuo diferente a los demás inhabilitándolo para la plena aceptación social, ya que coloca al sujeto en una condición de inferioridad y pérdida de estatus, lo que conlleva sentimientos de vergüenza, culpabilidad y humillación. Dicho estigma puede ubicar a la persona en dos diversas perspectivas: desacreditado y desacreditable. En el caso del desacreditado, es portador de alguna característica que es evidente (por ejemplo una ceguera); mientras que el desacreditable posee rasgos que no son inmediatamente perceptibles para quien lo rodea (por ejemplo una persona con autismo). Sin importar cual sea la perspectiva, este autor sostiene que en ambos casos "Se encuentran los mismos rasgos sociológicos: un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos, anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos" (Goffman, 2006, p.15). Este mismo autor afirma que el proceso de estigmatización inicia a partir de un determinado "defecto" mediante el cual se generan estereotipos basados en prejuicios, automáticamente se le atribuye al individuo un elevado número de imperfecciones y atributos, generando muchas veces actos de discriminación.

Las consecuencias negativas del estigma afectan también a los familiares más inmediatos, convirtiéndose en portadores del llamado Estigma de Cortesía (Goffman, 2006) o Estigma por afiliación (Kinnear, 2016), el cual remite a los juicios negativos que reciben los

familiares de las personas afectadas. Estas familias, además de sufrir los estragos negativos de la enfermedad y/o trastorno, viven con el temor de ser rechazados por amigos y familiares. Medina Mora et al (2015) consideran que "Quizá el estrago negativo más importante es el empobrecimiento de su red social y evitar cualquier forma de búsqueda de atención por temor al rechazo social hacia ellos o hacia el familiar con dicho padecimiento (p. 287).

Poniendo el eje en la invisibilidad del Trastorno del Espectro Autista, el cual con su apariencia de "normalidad" nos daría lo que Goffman (2006) denomina una identidad social virtual, que es aquella que se percibe a simple vista y nos da una determinada imagen de la persona que nos permite otorgarle determinados atributos; pero su identidad social real es diferente, es decir los atributos que realmente le pertenecen y no son atribuidos por un otro. En la sociedad se construyen estereotipos de gente "normal", como diría Goffman (2006), normales serían aquellos que no se aparten negativamente de las expectativas esperables; y aquel que se aparta de lo esperado es mirado con otros ojos, es etiquetado, estigmatizado y excluido de la sociedad.

Osorio y Barbazan (2019) sostienen que el diagnóstico de discapacidad se convierte en un cajón de sastre de confusión e ignorancia y, además, en una unidad de destino en la exclusión, la marginación y el estigma.

Para Garcia et al. (2022) "en la literatura sobre autismo, el concepto de estigma se ha utilizado para analizar las experiencias de vergüenza y exclusión social de los padres de NNA con EA" (p.358). En función de una encuesta realizada a padres con hijos dentro del Espectro Autista, estos autores afirman que algunos padres experimentan una estigmatización considerable a causa del comportamiento socialmente inapropiado de sus hijos. Señalan también que muchos padres se resisten al estigma y despliegan estrategias de reconstrucción

de la normalidad; caracterizando esto como un proceso creativo que tiene como consecuencia que este estigma sea percibido en menor magnitud.

Por su parte, Nadesan (2005) destaca el carácter social del TEA, afirmando que la idea sobre el autismo es una construcción social que "lo etiqueta como un trastorno distintivo con unas características sociales específicas" (citado en Moro Gutierrez et al., 2015, p.11), incidiendo esto directamente en la persona y sus familias. Siguiendo con la misma línea, Hacking (1999) concluye que el autismo es un ejemplo de la intersección de la biología y la cultura afirmando que "los efectos de las expectativas de los padres, los programas de educación y las experiencias del individuo afectan y/o constituyen la expresión de los factores biogenéticos" (citado en Moro Gutierrez et al., 2015, p.11); resaltando que la estigmatización de la persona con autismo forma parte del proceso de inventar o construir al sujeto dentro de un determinado contexto social.

Bruce Link et al.(1989) postulan la "teoría del etiquetamiento" para explicar la estigmatización hacia la enfermedad mental. Según esta teoría, los individuos, por medio del lenguaje, aprenden e internalizan concepciones respecto a determinadas personas, que luego "se transforman en "rótulos" con los cuales se les etiqueta, clasifica y discrimina" (citado en Mascayano Tapia, 2015, p.54).

Por último, Lambarri Trincado (2021) afirma que el estigma ha sido identificado como uno de los principales estresores para la familia del individuo con TEA debido a las críticas hacia el niño y el cuidado, afectando en consecuencia el bienestar emocional del niño. Así como también, lo identifica como uno de los principales motivos por los que la vida de la familia se ve modificada. Esta autora considera que el estigma es producto de concepciones erróneas, falta de conocimiento y concienciación sobre el autismo.

6.2 Modelo social. Estigma como barrera

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) afirma que la discapacidad incluye a aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

En 1983, Mark Oliver quien dio nombre a un nuevo modelo de discapacidad: el Modelo Social, marcando una diferenciación entre los términos deficiencia y discapacidad; al mismo tiempo que se sostenía que la discapacidad debe ser abordada de un modo holístico, ya que son múltiples dimensiones las que confluyen e influyen. A diferencia del Modelo Médico Rehabilitador, el Modelo Social de la discapacidad destaca que "el problema de la discapacidad no está en el individuo sino en la sociedad que lo rodea, en el contexto que lo acoge o rechaza" (Victoria Maldonado, 2013, p.1098). Este enfoque social intenta cambiar y estructurar la forma de percibir a las personas con discapacidad en la sociedad, poniendo el foco en que se comprenda que dichas personas se encuentran en una situación de desventaja ya que la sociedad ha construído un entorno que solo está preparado para determinado estándar de personas. Es por ello que "debe producirse el tránsito de ciudadanos invisibles, debido a las enormes barreras a las que se enfrentan continuamente, a ciudadanos iguales y participativos, por su integración en la vida de la comunidad"(Victoria Maldonado, 2013,p.1094). El estigma como una barrera social y actitudinal, se convierte en una barrera impidiendo que el individuo pueda ejercer sus derechos en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.

Según Caceres Rodriguez (2004) para el modelo social "La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son

creadas por el contexto/entorno social" (p.76). Para esta autora este es un problema al que debe prestarse atención ya que requiere intervención social y, considera que es responsabilidad de la sociedad realizar las modificaciones ambientales que sean necesarias para potenciar la participación plena de las personas con discapacidad. Considera también que este tipo de problema tiene raíz ideológica o actitudinal y que podría superarse introduciendo cambios sociales que hagan valer los derechos de todos los ciudadanos. Desde esta perspectiva, Caceres Rodriguez (2004) sostiene que la discapacidad está definida como el resultado de la compleja relación entre las condiciones de salud de un individuo, sus factores personales y los factores externos; entonces, los distintos entornos pueden tener efectos distintos en una misma persona. Es por ello que un entorno con barreras y sin facilitadores, restringirá el desempeño de un individuo; mientras que un entorno con más facilitadores puede incrementar dicho desempeño.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud -CIF- (2001) incorpora importantes avances que permiten pasar de la antigua visión de la discapacidad, la cual atribuía a la persona la mayor parte de las causas de la discapacidad, para incluir la relación con el entorno físico y social como desencadenante de la discapacidad, considerándola de este modo como un proceso multidimensional y no individual. Es así que el funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales.

Argibay & Hnilitze (2022) sostienen que, aún en la actualidad, en Argentina se considera a las personas con discapacidad como incapaces, es decir, como imposibilitadas para hacer determinadas actividades. Resaltan que estas actitudes segregacionistas son producto de la existencia y persistencia de prejuicios sobre lo que deben o pueden hacer las

personas con discapacidad; pero además afirman que estas opiniones y actitudes son el resultado de un largo proceso de estigmatización que traen como consecuencia la denegación al acceso de ciertos derechos. Estas autoras comprenden a este tipo etiquetamiento no como un atributo del portador, sino como “una identidad menospreciada por la sociedad; es decir, fruto de un consenso social" (2022, p.113); debido a esto consideran que los procesos de estigmatización deber ser estudiados como elementos que contribuyen a mantener y reproducir las desigualdades sociales. Concluyen entonces que el estigma es un atributo social que tiene la capacidad de inhabilitar moralmente a un individuo para la plena inclusión social, debido a que no solo estereotipa a una persona con atributos desvalorizantes, sino que “gradualmente se incorpora en su existencia definiendo su estilo de vida” (p.113) y vulnerando sus derechos.

6.3 Familia

El desarrollo de un ser humano no ocurre de manera aislada, sino que este acontece dentro de diferentes entornos o sistemas que interactúan unos con otros. Desde esta óptica, Brofenbrenner (1987) considera a la familia como un sistema que define y afecta en mayor medida el desarrollo del individuo, esto quiere decir que el individuo se encuentra inmerso en el sistema familiar pero este sistema a la vez se encuentra incluido en otro sistema y así sucesivamente; esto recibe el nombre de modelo ecológico propuesto por dicho autor. Esto quiere decir que la familia forma parte del entorno inmediato conformando el microsistema más importante ya que configura la vida del individuo durante varios años pero, a su vez, las relaciones que se dan dentro de este microsistema son influenciadas por los sistemas exteriores.

Espinal et al (2006) afirman que desde el modelo sistémico se puede observar cómo cada grupo familiar se inserta dentro de una red social mucho más amplia, a la vez que intenta tener su propia autonomía formando un todo. Entonces desde la perspectiva sistémica podemos entender la familia como un conjunto organizado e interdependiente de la dinámica interna y externa. Es por este motivo que estos autores destacan que "el mesosistema familiar, como conjunto de sistemas con los que la familia guarda relación y con los que mantiene intercambios directos, es una dimensión importante en los informes de valoración familiar" (p.2), aspecto importante a tener en cuenta a la hora de realizar un análisis. Siguiendo con el lineamiento sistémico, Espinal et al (2006) trasladaron las características propias de un sistema para realizar un análisis de la familia, dando como resultado la familia como:

- Un conjunto: la familia es una totalidad que aporta una realidad más allá de la suma de las individualidades de cada miembro que la compone. Esta totalidad es construida en base a un sistema de valores y creencias compartidos y por costumbres y experiencias compartidas a lo largo de los años.
- Estructurada: requiere una organización de la vida cotidiana, esto incluye reglas de interacción y una jerarquización de las relaciones entre sus componentes. Además necesita reglas que regulen las relaciones entre los familiares y las relaciones con el exterior, indicando quién pertenece y quién queda excluido del grupo familiar.
- Personas: cada persona tiene un papel dentro de la familia como sujeto activo, siendo capaz de modificar el sistema y de cambiar las metas y los procedimientos internos.
- Abierta: la familia está en continua interacción con otros sistemas. Existe,una vinculación dialéctica respecto a las relaciones que tienen lugar en el interior de la familia y el conjunto de relaciones sociales.
- Propositiva: el sistema familiar incluye una doble meta, la protección y educación de los hijos, junto a la integración en la comunidad como miembros activos.

- Interactiva: poseen un rasgo de circularidad en sus interacciones, es decir, los miembros permanecen en contacto entre sí a partir de una serie continua de intercambios que suponen una mutua influencia.

En función de lo expuesto, queda reflejada la importancia que tiene el sistema familiar en cada miembro de la familia porque, si bien cada individuo posee su propia singularidad, también forma parte de un entorno que lo condiciona y, el movimiento de una de las partes afecta al sistema en su totalidad. Estos autores destacan como relevante la importancia de tener el conocimiento de las reglas familiares ya que nos permiten "conocer y comprender a la familia y sentar las bases de cualquier tipo de intervención sobre ella, pues pueden incidir de forma significativa en cómo la familia hace frente a los problemas de cada uno de sus miembros y a su propia problemática como grupo" (Espinal et al, 2006, p.4).

Por su parte, Hernandez (2021) destaca el rol importante que desempeña la familia en el desarrollo social e interactivo de las personas con TEA, por lo que es fundamental el tipo de acción que tome la familia ante la situación, ya que ello facilitará su inclusión en el ámbito social y educativo y su posterior transición hacia la vida adulta.

Moro Gutierrez et al (2015) proponen abandonar el modelo biomédico para analizar el trastorno del espectro autista y abordarlo desde un modelo bio-psico-social. En función de esto realizaron un estudio que abarcó el análisis de 13 familias de niños con TEA desde 3 dimensiones: disease, illness y sickness. La primera dimensión es utilizada para conocer el proceso de comunicación del diagnóstico y la información recibida. En tanto que la segunda refiere a "cómo estas personas y sus familias viven y perciben el trastorno y cómo evalúan e interpretan sus síntomas, cuáles son sus creencias, su manera de entenderlo y vivirlo, así como la forma de actuar en las diferentes situaciones sociales que se presentan en el día a día. (Moro Gutierrez et al, 2015, p.10). Por último la dimensión sickness permite comprender

cómo el trastorno es visto y conocido dentro de nuestra sociedad, cómo son incluidas y reconocidas las personas con TEA, con qué servicios sanitarios y educativos cuentan y cuáles son las posibilidades que tienen en su contexto cultural de lograr una buena calidad de vida. De su investigación obtuvieron resultados interesantes, para comenzar la mayoría de los padres coinciden en que existe una falta de concientización de la sociedad sobre el TEA y lo que éste representa; destacando que los individuos con este trastorno no son socialmente aceptados. Estos autores afirman que "continúa existiendo una clara estigmatización y se les atribuyen pautas culturales negativas, a las que tanto los afectados como sus familias tienen que hacer frente" (Mascayano Tapia, 2015, p. 21); planteando de este modo un conjunto de necesidades y problemáticas relacionadas con el TEA que exigen la implicación del sistema sanitario, social y educativo para la creación de políticas comprehensivas de provisión de apoyos diversos y flexibles adaptados a las necesidades de estos individuos. Otro punto en cuestión es el rol que desempeña la familia como centro fundamental de la atención que requieren estos niños y la necesidad de empoderarla para mejorar a su vez dicha atención. En relación a esto último, Lock y Bradley (2013) señalan la importancia de incluir a la familia directamente en el tratamiento del niño, centrando la atención en el grupo familiar completo y no en el individuo con TEA únicamente.

Para Baña Castro (2015) las personas con TEA no están caracterizadas por los rasgos, según él, los caracteriza el entorno que los rodea, los apoyos que tienen para hacer frente a las dificultades y los modelos educativos a los que se encuentran sujetos. El modelo sistémico/social le da un gran valor a la familia en su rol educador / estimulador; en el caso del Trastorno del Espectro Autista este papel pasa a ser imprescindible ya que facilita los apoyos y oportunidades para el desarrollo de los individuos con sus alteraciones y dificultades. Es por ello que conocer el contexto familiar es de suma importancia para analizar el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro del Autista y así poder

estimular su aprendizaje potencial. Es de conocimiento que el nacimiento de una persona con TEA genera cambios en la dinámica familiar que pueden afectar también al desarrollo de la persona con dicho trastorno, generando la necesidad de las redes de apoyo. En relación a esto, Baña Castro (2015) afirma que "los estudios advierten de la necesidad de considerar los efectos de las ideas, intenciones o metas de los padres y educadores" (p.325) a la hora de planificar un abordaje; ya que la llegada de un hijo con TEA provoca en la familia un fuerte contratiempo emocional que puede perjudicar la relación con el hijo/a, por lo que se deberá contemplar la necesidad de procurar ayuda y orientación a la familia. Es por ello muy importante que se determinen que tipo de experiencias y oportunidades se le proporcionan a los niños mediante el aprendizaje escolar; en este sentido, es fundamental brindar apoyo y orientación en las diferentes etapas; durante su escolaridad garantizando la inclusión escolar y luego la transición hacia la vida adulta cooperando en su proyecto de vida.

Mascayano Tapia (2015) también destaca la importancia de poder tener en cuenta las representaciones que la familia tiene sobre el TEA y que sienten al respecto. Según este autor, el estigma en salud mental puede clasificarse en: el estigma en las personas con una enfermedad mental, el estigma de (o desde) la familia, el estigma institucional y el estigma público. El estigma en la familia "es una condición en la que se transmite la devaluación social por estar asociado a una persona estigmatizada" (Mascayano Tapia, 2015, p.54), trayendo como consecuencia alteraciones de sus relaciones interpersonales, empobrecimiento de su bienestar y de su calidad de vida; pero lo que le intenta resaltar es que en América Latina se reportaron casos en donde la misma familia es fuente de prejuicios y actos discriminatorios hacia su propio miembro familiar. Por esto último es de vital importancia trabajar en conjunto con la familia del individuo portador de dicha condición.

6.4 **Trastornos del Neurodesarrollo**

Los trastornos del neurodesarrollo (TND) engloban un grupo heterogéneo de trastornos que se manifiestan en la niñez temprana y que forman parte de un mismo grupo ya que "en conjunto comparten una alteración en la adquisición de habilidades cognitivas, motoras, del lenguaje y/o sociales e impactan significativamente en el funcionamiento personal, social y académico (Fejerman, 2023, p.69) . La falta de detección y su posterior diagnóstico pueden generar secuelas que impidan el desarrollo potencial del individuo, afectando no solo a este, sino a su entorno cercano también. En el libro "Neurodesarrollo: un puente entre Salud y Educación", Fejerman (2023) destaca que el DSM-5 (2014) incluye nuevas clasificaciones, en donde los Trastornos del Neurodesarrollo (anteriormente denominados Trastornos de Desarrollo) engloban los siguientes trastornos:

- Discapacidad Intelectual
- Trastornos de la comunicación
- Trastorno del espectro autista (TEA)
- Trastorno por deficit de atencion e hiperactividad (TDA/H)
- Trastorno específico del aprendizaje
- Trastornos motores
- Trastornos de tics

En específico, el Trastorno del Espectro Autista, caracterizado según el Manual de Diagnóstico y Estadística de las Enfermedades Mentales Número 5 (DSM-5) por déficits persistentes en la comunicación y la interacción social en múltiples contextos y la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo o repetitivo. Según los criterios diagnósticos de este manual: " El trastorno del espectro autista se diagnostica solamente cuando los déficits característicos de la comunicación social están acompañados

por comportamientos excesivamente repetitivos, por intereses restringidos y por la insistencia en la monotonía". (American Psychological Association, 2014, p. 31)

Ruggieri (2023) destaca la importancia de la intervención temprana como clave para mejorar la calidad de vida del individuo; resalta también que debido a la inestabilidad de los síntomas en los niños el diagnóstico de autismo no puede realizarse antes de los 30 meses, pero existen signos que podrían contribuir a la detección temprana del autismo. Para poder identificarlos, primero debemos tener en claro el desarrollo típico de un niño; dentro de los indicadores mencionados por este autor, podemos encontrar los siguientes signos:

- A los 12 meses: no responder al llamado por su nombre, no señalar lo que desea ni mirar aquello que le es señalado.
- 12 meses en adelante: no mostrar interés en aspectos sociales, ni tener atención compartida.
- 18 meses: no armar frases de dos palabras. Otro indicador sería la pérdida de lenguaje o comunicación entre los 18 meses y los 2 años.

Luego de los 2 años, los signos comienzan a ser más característicos e identificables, aparecen las estereotipias y los intereses restringidos Destacando también la incidencia que pueden tener los trastornos sensoriales en la calidad de vida del individuo y en su socialización, como por ejemplo: la hipersensibilidad a los sonidos y la selectividad a la hora de elegir los alimentos.

Por su parte, Vazquez Ramirez (2015) define al autismo como "un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por la presencia de alteraciones en tres grandes áreas: (1) en la interacción social, (2) en la comunicación y (3) en la flexibilidad conductual, cognitiva y de intereses" (p. 8). Si bien todas las personas con autismo presentan dificultades en las áreas mencionadas recientemente, es importante destacar que estas varían en su grado e intensidad, dando como resultado una multiplicidad diferente de síntomas; es por que ello que

en el Manual de Trastornos Mentales publicado por la Asociación Psiquiátrica Americana, más precisamente a partir del DSM V, el autismo se encuentra dentro de los llamados Trastornos del Espectro Autista.

¿ A qué hace referencia el término "espectro" con respecto al autismo?

En la base de este concepto se encuentra un estudio de Wing y Gould del año 1979, mediante el cual investigaron la incidencia de deficiencia social severa en una amplia parte de la población y pudieron observar que los niños que presentaban dicha deficiencia, también tenían los síntomas principales del autismo. Con este estudio encontraron que, si bien una proporción de niños manifestaban dificultades en la comunicación y en la reciprocidad social y un patrón restringido de conductas, no eran estrictamente autistas; destaca también que esta proporción de niños requiere de los mismos tratamientos que los niños con autismo. En consecuencia de esto se extrajo la idea de que muchos retrasos y alteraciones del desarrollo se acompañan de síntomas autistas, sin ser propiamente dicho casos de autismo, de ahí el término de espectro ya que abarca una amplia variación en cuanto al tipo y gravedad de los síntomas. En función de esto, Martos (2011) sugiere "considerar el autismo como un continuo que se presenta en diversos grados y en diferentes cuadros del desarrollo" (p.25)

Martos (2011), por su parte, hace hincapié en que los niños con autismo durante el primer año y medio de vida presentan un desarrollo normal, es por ello que sólo recién a partir de ese momento comienzan a activarse las señales de alerta en los padres. Según este autor tanto el desarrollo de los hitos motores como de la comunicación y la relación social se realizan dentro de la normalidad durante el primer año de vida, exceptuando la conducta de señalar que se encuentra ausente y la manifestación de cierta pasividad por parte del niño. A

partir de los 18 meses todo ese aparente desarrollo normal cambia, presentando las características mencionadas anteriormente.

6.5 Concientización Social - Asociaciones familias TEA

Mediante la resolución 62/139 la Asamblea General de las Naciones Unidas (2008) declaró el día 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, destacando la importancia del trastorno y de poder concientizar sobre el mismo. Es por esta razón que durante todo el mes de abril se realizan charlas y eventos en donde se habla de autismo con el fin de impartir conocimiento y crear conciencia en la sociedad.

Por su parte, Moro Gutierrez et al (2015) destacan el papel fundamental que cumplen las asociaciones y grupos de autoayuda de familias TEA; entre varios aspectos importantes, destacan dos: les permite conseguir información que a su vez les posibilita eliminar incertidumbres y preocupaciones y, muy importante, los padres pueden verse reflejados en una situación futura en donde muchos de los obstáculos y problemas ya han sido superados. Otro rol fundamental que destacan estos autores es que estas asociaciones desempeñan un papel crucial en la lucha por los derechos e intereses de los individuos con TEA.

En relación a esto Goffman (2006) sostiene la idea de que aquellas personas que son estigmatizadas forman grupos de redes de contención, en este caso, los padres portadores del estigma de cortesía son quienes se unen con el fin de encontrar apoyo, compartir experiencias y transmitirlas al resto de la sociedad.

Aguirre-Dávila et al. (2023), al concluir su investigación, aportan una serie de sugerencias que ellos detectaron como necesidades para abordar el tema del estigma y el conocimiento en la sociedad; entre ellas destacan la importancia de “visibilizar en las

instituciones gubernamentales y en la sociedad el TEA como condición y no como enfermedad" (p.43) y la urgencia de "Capacitar y formar a los profesionales en el manejo y trato adecuado de la diversidad de las personas con TEA (salud, educación, recreación, gubernamentales)" (p.43).

Mascayano (2015), en referencia al estigma social afirma que la literatura ha mencionado tres diferentes estrategias para modificar las actitudes estigmatizadoras. En primer lugar, la protesta como estrategia para desafíar las actitudes estigmatizadoras y las conductas que promueven dichas actitudes. En segundo lugar, la psicoeducación, cuyo fin es modificar las creencias reemplazándolas por conocimiento más objetivable; pero estas dos estrategias no generan el impacto suficiente y resultan poco significativas. Sin embargo, existe una tercera estrategia que ha demostrado ser más efectiva que las anteriores: el contacto interpersonal con personas de grupos estigmatizados, esta contribuye a reducir el estigma, sobre todo si se enmarca en programas de participación comunitaria.

6.6 Psicopedagogía y TEA

Baeza (2012) sostiene que el trabajo psicopedagógico implica "abordar integralmente el conjunto de sentimientos, emociones, conocimientos, actitudes, expectativas, que se conjugan en los aprendizajes" (p.2). Desde esta mirada se concibe al sujeto dentro de un entramado de relaciones del cual emergen determinadas conductas, por ende, para "consolidar nuevas conductas, requieren nuevas relaciones a partir de las cuales el cambio pueda surgir, mantenerse, nutrirse" (Baeza, 2012, p.3). Esta misma autora pone énfasis en las mutuas influencias que existen entre el ambiente y el comportamiento, y en cómo en la práctica psicopedagógica se debe tener en cuenta la importancia de los ambientes en el curso del desarrollo y los aprendizajes. Para Baeza (2012) la psicopedagogía camina "sobre el

andamio y la sutil frontera de lo social y sociocultural" (p.4), destacando que el nicho ecológico en el que se encuentra inserto el niño, su familia, sus aprendizajes, sus maestros, sus pares, su escuela y su mundo más amplio son dimensiones imposibles de dejar de lado.

La Resolución Nº 2473/1984 del Ministerio de Cultura y Educación de la Nación enuncia las incumbencias profesionales de los títulos de Psicopedagogo, Licenciado en Psicopedagogía y Profesor en Psicopedagogía. En particular, el Licenciado en Psicopedagogía tiene la facultad de:

- Asesorar con respecto a la caracterización del proceso de aprendizaje, sus perturbaciones y/o anomalías.
- Realizar acciones que posibiliten la detección de las perturbaciones en el proceso de aprendizaje.
- Participar en la comunidad educativa con el fin de favorecer procesos de integración y cambio.
- Orientar respecto de las adecuaciones metodológicas.
- Implementar, según el diagnóstico, estrategias específicas tratamiento, orientación, y/o derivación
- Participar en equipos interdisciplinarios que tienen como función la elaboración, dirección, ejecución y evaluación de planes, programas y proyectos en las áreas de educación y salud.
- Realizar estudios e investigaciones referidos al quehacer educacional y de la salud, en relación con el proceso de aprendizaje y a los métodos, técnicas y recursos propios de la investigación psicopedagógica.
- Realizar diagnósticos de los aspectos preservados y perturbados comprometidos en el proceso de aprendizaje.

Por su parte, Garzuzi (2014) hace mención de las diferentes áreas ocupacionales de la psicopedagogía, citando las siguientes: preventiva, diagnóstica, asesoramiento, tratamiento e investigación. Si bien todas las funciones que cumple el profesional de la psicopedagogía dentro de cada área son importantes, se destacarán las más relevantes en relación a la temática planteada. El psicopedagogo/a puede:

Área Diagnóstica

- Realizar diagnósticos evolutivos del desarrollo en las etapas evolutivas del ser humano en relación al proceso de aprendizaje.
- Realizar diagnóstico de los aspectos preservados y perturbados comprometidos en el proceso de aprendizaje.
- Investigar y diagnosticar las necesidades psicopedagógicas de la institución educativa con el fin de asesorar a los responsables de la misma sobre estrategias que satisfagan las necesidades evidenciadas.

Área Preventiva

- Realizar acciones que posibiliten la detección de los indicadores de posibles perturbaciones y/o anomalías en el proceso de aprendizaje.
- Participar en la dinámica de las relaciones de la comunidad educativa a fin de favorecer procesos de integración y cambio.
- Orientar respecto de las adecuaciones metodológicas.
- Elaborar y promover programas de difusión tendientes a prevenir desajustes sociales e influencias negativas del medio.

Área Asesoramiento

- Elaborar propuestas tendientes al perfeccionamiento docente y al mejor aprovechamiento del proceso de enseñanza y aprendizaje del educando.
- Asesorar en base a la síntesis diagnóstica psicopedagógica del alumno a fin de personalizar el proceso enseñanza-aprendizaje.
- Asesorar sobre actividades de integración social en el grupo de clase de pares, familiar y la comunidad educativa en general.
- Informar sobre la influencia de la relación familia - alumno en el proceso de enseñanza-aprendizaje.
- Orientar a la familia respecto a la comprensión de los aspectos de problemas planteados.

Área Tratamiento

- Realizar tratamientos terapéuticos psicopedagógicos de dificultades de aprendizaje y problemas de desajustes emergentes de la situación de aprendizaje.

Por último, Garzuzi (2014) destaca la importancia de explorar y hacer crecer aquellos ámbitos laborales menos afianzados en la psicopedagogía. Entre estos desafíos menciona el fortalecimiento del área de actuación profesional preventiva y de promoción, "elaborando proyectos de información y formación familiar y social, generando acciones preventivas de carácter comunitario destinadas a la infancia y juventud e informativas a través de los medios de comunicación" (p.14). Siendo éste ámbito de vital importancia para la concientización sobre el autismo, funcionando como puente para la promoción y divulgación de información sobre el TEA.

Dentro de las incumbencias mencionadas anteriormente, se hizo referencia a la facultad que posee el Licenciado en Psicopedagogía para llevar adelante procesos diagnósticos. Para la evaluación diagnóstica del TEA, según Ruggieri (2023), no se debe tener en cuenta sólo las conductas autistas sino también otros aspectos cognitivos como el lenguaje, el nivel intelectual y las conductas adaptativas del niño según su edad. Este mismo autor sostiene que entre los 18 y 30 meses del niño se puede utilizar la técnica de evaluación ADOS-T, indistintamente si el niño haya desarrollado el lenguaje verbal; esta técnica da una primera alarma de sospecha sobre si el infante puede estar dentro del trastorno del espectro autista. En caso de dar positiva, las señales de alarma pueden ser baja, mediana o alta; por lo que se debe orientar a las familias para que puedan mejorar ciertos aspectos como la comunicación, el juego y la socialización, mediante un abordaje con especialistas en intervención temprana.

Ruggieri (2023) destaca como fundamental la intervención temprana, ya que la plasticidad del cerebro permite una importante mejoría en los síntomas e incluso puede generar que el niño no desarrolle finalmente autismo. Luego, a los 30 meses, se podrá evaluar el desarrollo del niño mediante el ADOS 2, a través de este se estudian los aspectos evolutivos y se confirma o no la sospecha del diagnóstico.

Por su parte, el ADIR-R consta de una entrevista semiestructurada para padres/cuidadores muy valiosa para el diagnóstico. Es importante aclarar que ambas técnicas de evaluación (ADOS - ADIR) requieren de entrenamiento y certificación del profesional para poder implementarla.

Como se mencionó anteriormente dentro de las incumbencias del Licenciado/a en Psicopedagogía se encuentra la posibilidad de realizar diagnósticos, por lo que el profesional de esta disciplina puede contribuir en el proceso diagnóstico del TEA administrando dichas

técnicas, previamente capacitado, pero es el neurólogo quien dará el diagnóstico diferencial del autismo.

7. Método

7.1 Diseño de estudio

El presente trabajo se realizó desde un abordaje investigativo no experimental con un enfoque cualitativo ya que, como sostienen Hernandez Sampieri et al. (2010), busca indagar y comprender cómo los participantes perciben subjetivamente la realidad, profundizando en sus experiencias, opiniones y significados en cuanto a la problemática a abordar.

Se optó por un diseño narrativo con el fin de recolectar datos sobre las historias de vida y experiencias de las familias en cuanto al estigma, para luego analizarlas y describirlas. Esta investigación tiene un alcance descriptivo, ya que busca describir las representaciones subjetivas que emergen en las familias en cuanto al estigma, a través de sus relatos se puede captar el impacto que esto genera en sus vidas.

7.2 Participantes

Para poder cumplir con los objetivos de la investigación se tomó como población a familias de niños entre 3 y 10 años diagnosticados con TEA, pertenecientes al partido de San Miguel. Provincia de Buenos Aires - Argentina.

7.3 Muestra

Se tomó una muestra de trece (13) familias, residentes de la zona de San Miguel, Buenos Aires- Argentina.

7.4 Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión para la muestra son:

- Familias que tengan un miembro con diagnóstico de TEA.
- El niño debe tener entre 3 y 10 años.
- Deben residir en el Municipio de San Miguel, Provincia de Buenos Aires.

Quedan excluidas todas las familias que no cumplan con estos 3 criterios.

7.5 Instrumentos

Para la recolección de datos de esta investigación cualitativa se realizaron entrevistas semi estructuradas, debido a que las respuestas están sujetas plenamente a la subjetividad de quien responde y le brindan al entrevistador la libertad de introducir preguntas adicionales que permitan obtener mayor información relevante.

7.6 Procedimiento de contacto a los participantes

Para comenzar se inició la búsqueda de las familias que cumplan con los criterios de inclusión; la misma se realizó por selección de pacientes personales y conocidos de personas allegadas. Luego, los participantes fueron contactados de manera telefónica para consultar si se encontraban interesados en participar de la entrevista y se coordinó un día para la misma.

7. 7 Consentimiento informado

El consentimiento informado fue brindado por la institución educativa, se le presentó el mismo a las personas participantes y se les explicó las condiciones. Al aceptar se dió comienzo a la entrevista.

Es importante destacar que debido a cuestiones de coordinación de tiempo, las entrevistas se realizaron por plataforma virtual Zoom. Es por ello que las firmas de los participantes son digitalizadas (Anexo II).

MODELO DE FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO UTILIZADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer el Estigma Social del TEA. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar sobre el impacto que tiene en la familia el estigma social del TEA y la contribución desde la psicopedagogía, mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se entregarán a continuación.

La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto. Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de la Universidad de Flores y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326.

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito yque en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a

participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar (o equipo responsable).

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma:	Firma Profesional Informante:
Aclaración:	Aclaración:
DNI:	DNI:
Fecha:	Protocolo N°:

---

8. Resultados

Para el armado de la entrevista se tuvieron en cuenta diversas variables que sirvieron de guía para poder indagar sobre la temática a investigar, de acuerdo a los objetivos planteados al comienzo de la investigación. Esas variables fueron:

- Imagen del TEA antes y después del diagnóstico.
- El impacto de la mirada del otro.
- El estigma del TEA y su representación en la familia.
- Información sobre el TEA.
- Qué sería importante que se visibilice.
- El aporte de la Psicopedagogía.

Con respecto a la *imagen del TEA* previo al diagnóstico, todos coinciden en que no tenían información sobre el mismo y, por lo tanto, tenían una imagen errada. Algunos afirman que lo consideraban una enfermedad, mientras que otros coinciden en que creían que eran niños pasivos y que no tenían posibilidad de mejorar a lo largo de la vida. Otros expresaron que tenían la errada idea de que las personas con autismo viven en su propio mundo y, en su mayoría, coinciden en que el hecho de no tener algún conocido con TEA generó este desconocimiento. Todas las familias entrevistadas expresan que luego del diagnóstico ésta imagen fue cambiando por la propia experiencia con el TEA y, algunos mencionan también que la información recibida por los profesionales contribuyó a este cambio y a comprender mejor este trastorno. En función de los resultados obtenidos se puede inferir que la información sobre el TEA es fundamental para poder tener una imagen correcta sobre dicha condición, ya que es esta imagen la responsable de las actitudes y prejuicios que se tiene hacia los individuos con autismo. Mirar con desconocimiento y como algo ajeno a uno mismo trae como consecuencia la falta de empatía.

En relación al impacto que tiene *la mirada del otro* y el papel que juega en sus vidas, algunas familias manifestaron que al principio esa mirada dolía porque todos miraban como algo raro a su hijo, pero que actualmente eligen poner su atención en el niño e ignorar la mirada ajena. Por otra parte, otros definen esta mirada como:

- Inquisidora.
- Algo que juzga y los hace sentir criticados porque automáticamente se piensa que el niño hace “berrinches” porque es “malcriado” o “caprichoso”.
- Determinante, ya que determina si un espacio es accesible o no para una persona con TEA.
- Prejuiciosa, reflejo de la falta de empatía.

Si bien existe una variedad de palabras que definen a esta mirada, todos conllevan aspectos negativos que repercuten de un modo u otro en la familia.

Siguiendo con la variable, el *estigma del TEA y su representación*, se obtuvieron una serie de respuestas variadas pero todas con connotación negativa. Entre las respuestas obtenidas encontramos que el estigma representa:

- Una forma parcial de ver la condición del autismo.
- El desconocimiento sobre el tema, la desinformación.
- Un obstáculo para los derechos.
- La idealización de un ser humano promedio.
- La falta de empatía, incomodidad, dolor.
- Prejuicios y estereotipos.
- Estigmatización.

Pese a esta variedad de respuestas con respecto a la representación del estigma, las mismas se unifican al responder al interrogante sobre el impacto que tiene dicho estigma en la familia. En su mayoría coinciden en que el estigma, por un lado empodera e invita a salir a concientizar y, por el otro, aísla; todos coinciden en que el impacto varía según el estado emocional que acompaña el momento. Todos consideran fundamental que se difunda información sobre el autismo, ya que creen que este estigma es producto del desconocimiento y los prejuicios existentes en la sociedad.

La *información sobre el TEA* es una variable que aparece recurrentemente en varias respuestas de diversas preguntas. Muchos coinciden que el cambio de imagen que tenían del autismo se ha modificado por la información obtenida, no solo la brindada por los profesionales, sino también por haber leído sobre el tema y compartido experiencias con otras familias en la misma situación. Otros identifican como causa del estigma la falta de

información que, no sólo genera este estigma, sino que crea estereotipos y creencias sobre las personas con autismo que distan de la realidad y crean prejuicios. En función de lo analizado podemos ver la importancia que tiene el conocimiento sobre el autismo en la construcción de un estigma, en esa mirada "inquisidora" y en la ausencia de empatía hacia las familias.

Al indagar sobre qué les interesaría que *se haga visible con respecto al TEA*, se ha encontrado una diversidad de respuestas sumamente interesantes, entre ellas:

- Que se haga visible la otra cara del autismo, la de las personas con TEA que no son funcionales para esta sociedad.
- La falta de presencia del Estado como garante de los derechos de las personas.
- Que se haga visible, se trabaje y se generen herramientas para la vida adulta de las personas con TEA.
- Que se entienda que los individuos con autismo son "Personas".
- Las injusticias a las que se ve sometido el colectivo de personas con TEA y la necesidad de políticas públicas que reparen esa situación.
- Que se visibilicen estrategias y formas de interactuar con las personas con autismo y cómo cooperar ante una crisis.
- Que tener autismo no es malo, solo es diferente y que es algo más común de lo que se cree. Que se manifiesta de diversas formas y que ignorarlos lastima.

Como se puede apreciar, son variadas las respuestas pero llenas de necesidades y de pedidos de ayuda a la sociedad.

Por último, *el aporte de la Psicopedagogía.* En cuanto al rol que el profesional debe cumplir, son variadas las respuestas:

- Brindar acompañamiento a las familias. Esto implica ofrecer apoyo, información y herramientas.

- Ser vehículo de transmisión de información en escuelas, clubes, reuniones de padres y eventos sociales.
- Mantener un vínculo estrecho con las familias para poder enriquecerse de las experiencias.
- Tener un compromiso con el paciente y las familias, sin perder de vista la condición de humanidad.
- Colaborar con la inclusión y brindar orientación a docentes.
- Favorecer el desarrollo personal y fomentar una mayor autonomía para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA.
- Brindar asistencia, prevención e investigación en el campo de la neurodivergencia.

Como bien sabemos, el campo de intervención de la psicopedagogía es muy amplio y otorga la posibilidad de poder contribuir desde diversos lugares, tal como expresaron las familias.

9. Discusión

La investigación realizada por Casuso y Almenara (2018) cuyo objetivo fue analizar el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista, arrojó como resultado que los padres de niños con TEA muestran un alto nivel de estrés al ver que la imagen mental que habían creado de su hijo difiere de la realidad. A diferencia de la presente investigación, en donde las familias expresaron que el mayor estrés estuvo relacionado a tener que adaptarse y aprender a convivir con la discapacidad y con los desafíos que ello implica; algunos expresaron que su mayor desafío fue poder ver al

niño por delante del diagnóstico y de comprender sus necesidades por encima de sus dificultades. En concordancia con la investigación mencionada (Casuso y Almenara, 2018) se obtuvo como resultado que el impacto negativo del diagnóstico se encuentra asociado a la poca y errada información que tenían sobre el autismo, afectando la percepción sobre el mismo. Otra coincidencia entre ambas investigaciones se centra en la preocupación expresada por la mayoría de los padres en cuanto a la falta de políticas públicas en torno al trastorno del espectro autista.

Los resultados corroboran el trabajo de Salleh et al. (2022), quienes afirman que el estigma es un factor que interviene como una barrera y afecta la calidad de vida, no sólo de la persona con TEA, sino la de su familia también. En concordancia con esto, Casuso y Almenara (2018) sostienen que la estigmatización afecta tanto a los propios individuos como a sus familiares, generando mucha preocupación ya que esto se suma a la dificultad general de criar a un hijo con TEA. De la presente investigación realizada, se obtuvo como resultado que algunos padres manifiestan la importancia de poder entender el autismo desde el modelo social de la discapacidad, centrando el problema en las barreras presentes en la sociedad y no en el autismo mismo; poniendo el foco también en las barreras actitudinales. En relación a esto, algunos padres destacan la importancia de trabajar en políticas públicas pensadas para las personas adultas con autismo, expresan que no se les da el lugar de poder hablar en primera persona sobre su experiencia y, que por el contrario, se los infantiliza. Zambrano y Lescay (2022) resaltan también que las actitudes sociales de la sociedad y el apoyo prestado por las autoridades son determinantes en la calidad de vida de los niños con TEA y sus respectivas familias.

Según los resultados obtenidos en la presente investigación, el estigma ha sido señalado como un “obstaculizador de los derechos”, producido generalmente por los mitos o

prejuicios existentes alrededor de las personas con autismo. Entre los mitos más recurrentes, se hace presente aquel que sostiene que las personas con autismo “están en su mundo”, o por el contrario circula el estereotipo de persona con TEA de alto rendimiento representado por personajes de determinadas series televisivas. Estos resultados concuerdan con las investigaciones de Lambarri Trincado (2021), Sema Pineda (2019) y Pentón Quintero (2019). Esta última autora afirma que el desconocimiento de la etiología del trastorno despierta en los individuos especulaciones que resultan generadoras de creencias y mitos en la sociedad. Por su parte, Lambarri Trincado (2021) coincide en que el estigma limita el acceso a recursos. Sema Pineda (2019) encontró evidencia sobre la existencia de mitos presentes en el proceso de adaptación y asimilación de los padres al diagnóstico de sus hijos, estos mitos generan una escasa comprensión del origen y presencia del TEA convirtiéndose en fuentes de estrés parental. Russo et al. (2023) realizan un importante aporte con respecto al estigma persistente sobre esta condición señalandolo como un obstáculo para el diagnóstico, ya que los padres/madres pueden evitar la identificación y/o negar que hay un problema, demorando de este modo el diagnóstico. Imperatore et al. (2020) coinciden en que los padres detectan los primeros signos de TEA un año antes de que su hijo sea diagnosticado y que durante ese tiempo la familia comienza a sufrir cambios en la rutina diaria, estigmatización por parte de familia y amigos, y experimentan sentimientos de ansiedad, confusión y tristeza.

El estigma ha sido el eje central de esta investigación, es por ello que se ha indagado cuáles son las causas del mismo desde la perspectiva de las familias. Existe una coincidencia total en que la causa central del mismo es la desinformación y, que esta falta de información incide en la creación de estereotipos o mitos sobre el TEA. Estos resultados coinciden con el estudio realizado por Lambarri Trincado (2021), el cual destaca la influencia del desconocimiento sobre el autismo en la formación del estigma.

Otro aspecto relevante de la investigación es el impacto que tiene el estigma en las familias, como resultado se obtuvo que el estigma por un lado aísla y por el otro invita a salir a informar y que esto depende del estado anímico que acompaña el momento. Coincidiendo con el aporte de Imperatore et al. (2020), quienes afirman que los padres utilizan dos estrategias para ocuparse de la situación: por un lado realizan un cambio en las dinámicas y actividades familiares, aislándose socialmente: y por el otro intentan informarse sobre el TEA, con el fin de poder compartir información sobre el/la niño/a con su entorno cercano para que acepten su condición y seguir compartiendo actividades sociales con ellos. El resultado obtenido también apoya lo investigado por Penton Quintero (2019), quien sostiene que si las actitudes que reciben los padres son de rechazo, la situación empeora; por el contrario si reciben apoyo, asumen una actitud positiva frente al TEA. Aguirre Davila et al. (2023) también realizaron su aporte a esta problemática y coinciden en que el estigma lleva a las familias a aislarse de la vida social ya que éste ejerce presión y desgaste sobre las mismas. Lambarri Trincado (2021) es otro autor que afirma que el estigma es un factor que provoca el aislamiento de las familias y la pérdida de contactos sociales y rutinas familiares.

La llegada de un individuo con TEA genera un gran impacto en la dinámica familiar; la mayoría de las familias manifiestan que tuvieron que reorganizar sus horarios e, incluso, que alguno de los progenitores tuvo que dejar su trabajo para ocuparse del niño/a y llevarlo a sus terapias. Algunos expresaron que tuvieron que adaptar su vida a la de una persona autista y que eso llevó tiempo, conocimiento y aprendizaje. Otra de las consecuencias es el cambio en su vida social, reducir sus salidas a espacios públicos y ruidosos. Los resultados obtenidos corroboran la investigación de Garcia Tapia (2019), quien afirma que si bien cada familia responde de diferente forma a la presencia de la discapacidad, todas tienen como rasgo común el giro que da la vida familiar con la llegada de un individuo portador de una

discapacidad, ya que ciertas cuestiones que se encontraban reguladas tienen que reorganizarse para poder adaptarse a la nueva situación.

Otro aspecto relevante e influyente en esta causa es la importancia del conocimiento sobre el trastorno del espectro autista. Como se mencionó previamente, la mayoría de los padres no tenían conocimiento sobre el autismo antes de recibir el diagnóstico, aspecto que repercute negativamente. La falta de conocimiento incide directamente en las actitudes que las personas tienen hacia el autismo, ya que hablamos de un trastorno que por no presentar una característica física que lo represente lo vuelve invisible para la sociedad. Este desconocimiento genera mitos, creencias y estereotipos erróneos en torno al autismo. En correspondencia con lo mencionado, Pentón Quintero (2019) afirma que conocer, comprender y atender al niño con autismo desde la responsabilidad de cada contexto, es el camino que conduce a la aceptación, implicación e inclusión en la sociedad y, de este modo, podremos hablar de concientización. A su vez esta misma autora destaca que las personas con autismo no tienen establecidos los estándares de comportamiento que son aceptables en situaciones sociales definidas, ni tampoco presentan afectación física y esto extraña más a la sociedad, por tanto, culpar a los padres del "mal comportamiento" del niño es una regularidad". Por su parte, Russo et al (2023) resaltan la importancia de fomentar el mayor conocimiento sobre el TEA en la sociedad con el fin de poder derribar los prejuicios existentes.

10. Conclusión

Del presente trabajo de investigación se concluye que el estigma social del trastorno del espectro autista es generado principalmente por la falta de información sobre el TEA en la sociedad. Esta desinformación es responsable de la creación de diversos mitos y creencias en torno a este trastorno; mitos y creencias que se vuelven limitantes e, incluso, generan actos

de discriminacion y exclusión. Es muy significativo destacar aquello que las familias manifestaron y es que no existe un solo modo de “ser autista”, sino que esta condición es plural y diversa y que cada individuo es singular; por ello es muy importante erradicar estos mitos para poder disolver este estigma. Otro aspecto relevante y mencionado por las familias, es la función que tiene el estigma como barrera para la inclusión social; esta falta de conocimiento sobre el autismo genera barreras actitudinales en las personas que condicionan la inclusión y el desempeño de las personas con discapacidad en la sociedad.

Los mitos y creencias presentes en la sociedad repercuten también en el temprano diagnóstico del TEA y posterior a este, ya que crean una imagen del autismo y condiciona el accionar de las familias. Es primordial poder brindar conocimiento para que puedan tener las herramientas necesarias para brindarle al niño/a la posibilidad de desarrollarse y poder realizar su transición a la adultez de forma más autónoma. Las actitudes y acciones de la familia condicionan el futuro de los hijos; de allí radica la importancia de trabajar en conjunto.

La falta de políticas públicas y el incumplimiento de los derechos inciden directamente en la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, quienes dedican parte de su tiempo a concientizar y a luchar por los derechos de sus familiares. Es por ello fundamental poder tener en cuenta las experiencias de las familias para poder comprender cómo impacta esto en sus dinámicas familiares y, en consecuencia, en el desarrollo del niño/a.

Otro aspecto relevante es la preocupación que muchas familias expresaron en cuanto a la falta de información y de visibilidad del autismo en la adultez. Por lo que se detecta una necesidad de crear campañas de difusión y la creación de políticas que incluyan estas cuestiones latentes.

El estigma representa no solo la falta de información existente, sino también la falta de empatía; genera dolor, impotencia, enojo. Analizando las respuestas obtenidas, se puede concluir que desde la psicopedagogía se pueden cumplir dos roles fundamentales:

- Siendo vehículos de transmisión de información, impartiendo el conocimiento no solo en las escuelas o instituciones, sino en la sociedad en general. Existe una real demanda de concientización masiva.
- Siendo pilares para acompañar a las familias en el camino de descubrimiento del diagnóstico y luego, para transitar dicho camino. Brindando no solo conocimiento y herramientas, sino también acompañamiento.

11. Aportes y contribuciones

El presente trabajo contribuye a visibilizar el otro lado de la discapacidad, lo que hay detrás de un individuo portador de una condición, y con ello nos referimos a la familia. La importancia de poder dar visibilidad a qué siente la familia y cómo repercute en su vida la discapacidad, radica en que a la hora de realizar un abordaje debemos tener en cuenta el entorno del paciente, ya que esto incide directamente sobre el individuo. Este mismo entorno puede promover acciones que permitan el pleno desarrollo del sujeto o, por el contrario, obstaculizarlo. Las familias muchas veces cargan con miedos, incertidumbres y desconocimiento sobre el camino que les toca transitar, es por ello muy importante poder brindar una escucha activa a los padres, con el fin de proporcionarles información y herramientas que favorezcan el desarrollo del individuo con TEA.

También aporta información sobre el Estigma Social del TEA y su estrecha relación con la falta de información y conocimiento existente en la sociedad actual sobre dicho

trastorno; y cómo ésta escasa información contribuye a la creación de mitos y creencias en torno al autismo. que se vuelven barreras para la plena inclusión de las personas con TEA.

Para concluir, Santamaria Perez (2020) destaca la importancia que tiene disminuir la incidencia del estigma para, de este modo, reducir las secuelas del mismo. Es por ello muy importante tener en cuenta este estigma y poder comprender cómo afecta la subjetividad de las personas, generando consecuencias que podrían evitarse.

12. Límites de la investigación

La investigación se centró en indagar sobre el estigma del trastorno del espectro autista, el impacto que genera en la familia y cuáles son las causas del mismo. En el transcurso de la misma, muchas de las familias entrevistadas hicieron referencia a "estereotipos, creencias y prejuicios" existentes alrededor de las personas con TEA. El presente trabajo encuentra su límite al no poder recrear el estereotipo de la persona con autismo existente en la sociedad.

13. Líneas de investigación futuras

Para poder completar la presente investigación y brindar una mirada más amplia sobre la problemática planteada, sería interesante poder abordar e investigar sobre las creencias y estereotipos que existen en la sociedad y cómo estos mismos pueden ser generadores de prejuicios y, en consecuencia, originar actos de discriminación hacia las personas que se encuentran dentro del espectro del autismo.

También sería muy enriquecedor realizar un abordaje sobre el autismo en la adultez, sus desafíos y las posibilidades que les brinda la sociedad para su desarrollo y desempeño. Se

destaca esto porque muchas familias expresaron su preocupación con respecto a la falta de información y visibilización sobre los adultos con autismo.

14. Propuestas de intervención

Desde el campo de la psicopedagogía se pueden implementar las siguientes propuestas de intervención:

Desde el *Equipo de Orientación Escolar:*

- Se pueden crear jornadas de concientización sobre el autismo y la diversidad. Brindando información a los alumnos y creando debates en base al conocimiento obtenido. Es importante hacer hincapié en la diversidad e inclusión, para generar ciudadanos empáticos.
- Organizar jornadas de capacitación docentes, brindando información sobre el TEA y herramientas para poder abordarlo dentro del aula.
- Realizar jornadas de reflexión con las familias para poder llegar a más ciudadanos y crear redes de contención.

Desde la *Psicopedagogía clínica:*

- Brindar orientación a los padres. Previo al diagnóstico y posterior al mismo. Ofrecer herramientas para que puedan implementar en la vida diaria y que les sean útiles para afrontar los desafíos que se les presenten.
- Atención psicopedagógica a personas con TEA, potenciando sus fortalezas y posibilitando el desarrollo de nuevas habilidades que puedan brindarle una mayor autonomía.

Desde la *Psicopedagogía en general:*

- Formar parte de campañas de concientización sobre el autismo.
- Acompañar a las asociaciones de familias con TEA, acompañándolos a alzar su voz y brindándoles herramientas e información.
- Presentar proyectos de capacitación en distintas instituciones, con el fin de capacitar a personal de administración pública, fuerzas policiales, médicos, etc. en el manejo de personas con TEA.
- Divulgar información sobre el TEA a través de medios masivos como las redes sociales.

15. Referencias

Aguirre-Dávila, E. et al. (2023). Trastorno del Espectro Autista: Análisis cualitativo del conocimiento, estigma, apoyo social y calidad de vida en familias latinoamericanas. Recuperado de: https://repositorio.unimoron.edu.ar/bitstream/10.34073/313/3/Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.pdf

American Psychological Association [APA]. (2014). Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5).

Arroyo H. et al. (2023). Neurodesarrollo: un puente entre salud y educación. Editorial Fundación Garrahan.

Asamblea Mundial de la Salud (2014). Resolución WHA67.8: Autismo.
Recuperado de:

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170738/A67_R8-sp.pdf

Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. En *Ciencias psicológicas* (9), p. 336.

Recuperado de:

http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf

Cadaveira, M.; Waisburg, G. (2019). Autismo: guía para padres y profesionales. Paidós.

Casuso, M., 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.

Recuperado de:

https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/perspectiva/article/view/176

Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, *14*(4), 21-34.

Recuperado de:

https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/82180316/3_20Espinal_20Familia-libre.pdf?1647335529=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DEl_Enfoque_Sistemico_En_Los_Estudios_Sob.pdf&Expires=1715970232&Signature=e9z4rEtbZrQ-yTNUmbI60Kgg6X7LehSLCHgRM46yYLEAjRs76VQJLLftpu145dvTAdQ3ydT1djpt6HnVdRv8dMJ6A3XnZ7wovHybWGe1P1gr0V4DFfl-GlLp1uz39-dRI0lGsmS9HsAqm5gZkud-p9Sx1vPEQRK0-V-CuucY08Y38~hj-sfHM0JM~bHrepKFWqEAL1FKYZV76FS2skcLJ618vFKASinL3FHVf8OKf2jiTjSFAHAZAuFsTpfxCsnauz75T~8H0TSkSe9RIdC6jyJ3OHxiwU5J8vvJjPzfNpmdeHHUKKfUFAPfaq3DWOYzQ6c~Rp5Utjc0D2fyAyV2Dw__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

García, R. et al. (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile: Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. En *Andes pediátrica* 93 (3), 351-360.

Recuperado de:

https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S2452-60532022005000323&script=sci_arttext

García Tapia, A. (2019). Papel de la familia en la inclusión social de personas con TEA.

Recuperado de:

https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/39398/TFG-G3905.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Garzuzi, V. R. (2014). Historia, estado actual y marco legal de la psicopedagogía. Universidad Católica Argentina.

Godoy Argibay, J. A., & Hnilitze, S. A. (2022). Derecho al acceso a la educación de estudiantes diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA) en la ciudad de Salta. Estudio de caso.

Recuperado de:

https://bibliotecas.ucasal.edu.ar/opac_css/doc_num_data.php?explnum_id=3511

Goffman, E. (2006). *Estigma: Identidad deteriorada.* Amorrortu.

Goffman, E., & Guinsberg, L. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada* (pp. 1-11). Buenos Aires: Amorrortu.

Hernández Sampieri, R. et al. (2010). Metodología de la Investigación. Mc Graw-Hill / Interamericana Editores S.A.

Imperatore, E. et al. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, *20*(2), 73-84.

Lambarri Trincado, M. (2021). Factores estresantes vividos por los progenitores de niños con autismo.

Tapia, F. M. et al. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Salud mental*, *38*(1), 53-58.

Moro Gutiérrez, L.; Jenaro Río, C.; Solano Sánchez, M. (2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA.
Recuperado de:
https://gredos.usal.es/handle/10366/152121

Osorio, F. M., & Barbazán, C. A. (2019). La discapacidad como falacia diagnóstica: constructos médicos y sociales. Identidad, cuerpo y estigma en las personas con discapacidad. *Norte de Salud Mental*, *16*(61), 22-34.
Recuperado de:
https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7103212

Pentón Quintero, A. (2019). La comunidad de los niños con autismo: camino hacia la concienciación social. En *Revista Mapa 3* (16),1-11.
Recuperado de:
https://revistamapa.org/index.php/es/article/view/144/155

Rodríguez, C. C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio*, *2*(3), 74-77.

Valdez, D. ; Ruggieri, V. (2014). Autismo: Del diagnóstico al tratamiento. Editorial Paidós.

Vazquez Ramirez, M.A. (2015). La atención educativa de los alumnos con Trastorno del Espectro Autista. Instituto de Educación de Aguacalientes.

Victoria Maldonado, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: Una cuestión de derechos humanos. Boletín Mexicano de Derecho Comparado (138), 1093-1109. Recuperado de: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0041-86332013000300008&scri

Russo, F. M., Rodríguez, E., & Cafiero, P. J. (2023). Factores asociados al diagnóstico tardío del Trastorno del Espectro Autista. *Medicina Infantil*, *30*(4), 373-381. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Pablo-Cafiero/publication/376954176_FACTORES_ASOCIADOS_AL_DIAGNOSTICO_TARDIO_DEL_TRASTORNO_DEL_ESPECTRO_AUTISTA/links/658f46fe3c472d2e8e9d5bc5/FACTORES-ASOCIADOS-AL-DIAGNOSTICO-TARDIO-DEL-TRASTORNO-DEL-ESPECTRO-AUTISTA.pdf

Santamaría Pérez, C. (2020). Estigma social sobre las enfermedades mentales.

Sema Pineda, K. T. (2019). Configuración vincular en los sistemas familiares con integrantes diagnosticados con trastorno del espectro del autismo. Recuperado de:

https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/739bc298-20fb-4d88-8f3c-4e51deca66c3/conte

Tapia, F. M., Castro, W. L., Poblete, C. M., & Soza, C. M. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Salud mental*, *38*(1), 53-58.

Zambrano-Mendoza, A. I.; Lescay-Blanco, D. M. (2022). Rol de la familia en la calidad de vida y autodeterminación de las personas con trastornos del espectro autista. *Revista Científica Arbitrada en Investigaciones de la Salud GESTAR* (9 Ed. esp.), 41-77. Recuperado de: https://www.journalgestar.org/index.php/gestar/article/view/71

UFLO
UNIVERSIDAD

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del **RIUFLO.** Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial 4-0 internacional que siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

Autorizo la publicación de la obra en el RIUFLO (seleccionar una opción):

A partir del día de la fecha de aprobación del TFI [X]

A partir de otra fecha, especificar: … / … / …

Lugar y fecha: San Miguel (Buenos Aires), 23 de Julio de 2024

Firma y aclaración del autor:

Ana María Miquelez