

Experiencias y representaciones sociales en la atención familiar de niños y niñas con trastorno del espectro autista: un estudio exploratorio en un centro educativo terapéutico de la provincia Buenos Aires (Argentina)

Experiences and Social Representations in Family-Based Care for Children with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Study at a Therapeutic Educational Center in the Province of Buenos Aires (Argentina)

Silvia Comastri

Universidad del Salvador, Argentina | Centro Terapéutico Uleem, Argentina

silvia.comastri@usal.edu.ar

 [0000-0001-8363-9261](https://orcid.org/0000-0001-8363-9261)

Virginia Yannicola

Universidad del Salvador, Argentina | Centro Terapéutico Uleem, Argentina

virginia.yannicola@usal.edu.ar

 [0009-0001-2550-4155](https://orcid.org/0009-0001-2550-4155)

Marianela Cartelle

Centro Terapéutico Uleem, Argentina

marianela.cartelle@gmail.com

Carolina Reznik

Universidad de la Patagonia San Juan Bosco, Argentina | Centro Terapéutico

Uleem, Argentina

investigacionydocencia@cetuleem.org

 [0000-0001-7689-0802](https://orcid.org/0000-0001-7689-0802)

Resumen

Las experiencias familiares vinculadas con el cuidado de personas con autismo evidencian un cruce entre la esfera de lo colectivo cultural y lo individual. La noción de representación social, acuñada por Moscovici (1979) y profundizada por Jodelet (1986), resulta fructífera para pensar este proceso

de interacción o interfase entre lo individual y lo colectivo. Estos sistemas cognitivos de sentido común guían y decodifican nuestra forma de ver el mundo. Y en esto tiene un lugar fundamental el deber ser, las expectativas y la norma, pero también los valores, las motivaciones y los propósitos.

El objetivo del presente artículo consiste en realizar una primera aproximación a la problemática vinculada con las experiencias familiares en la atención de niñas y niños con trastorno del espectro autista (TEA). Se trata de una investigación incipiente, radicada en el mismo centro en donde se llevó a cabo la experiencia. Se aplicó un cuestionario estructurado a una población compuesta por 20 personas que están vinculadas al cuidado de niños y niñas con autismo que asisten al centro. Por tratarse de una investigación incipiente, los resultados se presentarán de forma descriptiva y se identificarán algunas problemáticas a profundizar a futuro.

Palabras clave: experiencias familiares; atención, niños/as; trastorno del espectro autista; centro educativo terapéutico

Abstract

Family experiences related to caring for people with autism reveal an intersection between the cultural collective and the individual. The notion of social representation, coined by Moscovici (1979) and further developed by Jodelet (1986), proves useful for understanding this process of interaction or interface between the individual and the collective. These common-sense cognitive systems guide and decode the way we view the world. Central to this are social norms, expectations, and standards, as well as values, motivations, and purposes.

The objective of this article is to provide an initial exploration of the issues related to family experiences in caring for children with Autism Spectrum Disorder. This is an emerging area of research, based at the very center where the study was conducted. A structured questionnaire was administered to a sample of 20 individuals involved in the care of children with autism who attend the center. As this is an emerging area of research, the results will be presented descriptively, and several issues will be identified for further exploration in the future.

Keywords: family experiences; care; children, autismo spectrum disorder; therapeutic educational center

Recibido: 8/06/2026

Aceptado: 22/09/2026

DOI: [10.63790/cdvs.v19i1.508](https://doi.org/10.63790/cdvs.v19i1.508)

Calidad de Vida y Salud, 2026, ISSN 1850-6216, Vol. 19, N° 1, pp. 118-144

Experiencias y representaciones sociales en la atención familiar de niños y niñas con trastorno del espectro autista:
un estudio exploratorio en un centro educativo terapéutico en la provincia de Buenos Aires [Argentina]

Calidad de Vida y Salud se encuentra bajo la licencia de Creative Commons
[Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0.](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)



1. Introducción

Las experiencias familiares vinculadas con el cuidado de personas con autismo evidencian un cruce entre la esfera de lo colectivo cultural y lo individual. Es decir, las experiencias familiares son individuales, pero no suceden en la nada. Existe un campo común de referencia a partir del cual estas experiencias se construyen y se significan, tanto para los individuos que las transitan en particular, como para la sociedad que no forma parte de esas experiencias de manera directa. La noción de representación social, acuñada por Moscovici (1979) y profundizada por Jodelet (1986), resulta fructífera para pensar este proceso de interacción o interfase entre lo individual y lo colectivo. Estos sistemas cognitivos de sentido común guían y decodifican nuestra forma de ver el mundo. Así, las experiencias familiares están filtradas o mediadas por ese sentido común colectivo. Y en esto tiene un lugar fundamental el deber ser, las expectativas y la norma, pero también los valores, las motivaciones y los propósitos.

El objetivo del presente artículo consiste en realizar una primera aproximación a la problemática vinculada con las experiencias familiares en la atención de niñas y niños con trastorno del espectro autista (TEA). Se trata de una investigación que se encuentra en su etapa inicial, radicada en la Universidad de la Marina Mercante. En el presente artículo presentaremos los resultados del cuestionario cerrado que se le aplicó a las familias de niños, niñas y adolescentes que asisten al Centro Terapéutico Uleem (Escobar, provincia de Buenos Aires, Argentina). Debido a que la investigación se encuentra en su fase inicial, los resultados se presentarán de forma descriptiva y se identificarán algunas problemáticas a profundizar. Antes de su exposición, desarrollaremos de manera sintética los antecedentes científicos más recientes en el tema, para observar el estado actual del conocimiento sobre el tema en idioma español.

2. Metodología

La investigación posee un diseño exploratorio descriptivo y su enfoque es de carácter mixto. Se aplicó un cuestionario estructurado a una población compuesta por 20 personas vinculadas al cuidado de niños y niñas con autismo que asisten al Centro Terapéutico Uleem.¹ El criterio de inclusión consistió en que tengan un vínculo afectivo con los niños y niñas y realicen actividades de cuidado con ellos, no siendo necesaria una relación biológica ni que convivan.

El cuestionario fue autoadministrado mediante la plataforma Google Forms y consistió en cinco preguntas cerradas y dos abiertas, separadas en las siguientes secciones: 1. Sobre el ambiente que ofrecemos; 2. Sobre lo que valoran del acompañamiento; 3. Sobre los avances del concurrente; 4. Sobre la participación de la familia; y 5. Sugerencias.

¹ Contamos con el consentimiento informado para utilizar los resultados de la encuesta con fines de investigación.

El contexto en el que se realizó el estudio fue la celebración de fin de año del centro. Se eligió deliberadamente este evento por su carácter de cierre, lo que fomentó una reflexión y un balance crítico en relación al fin de un periodo.

En cuanto al análisis de los datos cuantitativos, en esta instancia inicial se presentarán los gráficos que elabora automáticamente el sitio de formularios Google. A partir de los temas recurrentes identificaremos las problemáticas en las que ahondaremos en la próxima instancia de la investigación.

2. 1. Antecedentes científicos en el tema

Realizamos una búsqueda en diferentes repositorios digitales especializados a partir de las siguientes palabras clave: representaciones sociales + autismo + experiencias familiares + familia + psicoanálisis. Limitamos la búsqueda a los últimos diez años y la circunscribimos al idioma español.

A partir del relevamiento se seleccionaron un total de nueve artículos, todos los cuales consisten en estudio de casos. Siete de las investigaciones son de procedencia latinoamericana² (Kaufmann, 2019; Toledo Manríquez & Basulto Gallegos, 2020; André et al., 2022; Barraza-Barraza et al., 2025; García & Gago Galvagno, 2025; Rábago de Ávila, 2026; Llopis, 2027)³ y dos son españolas (Muiño Tato, 2025; Muiño Tato, 2026). Los resultados del relevamiento se exponen a continuación, en la Tabla 1:

Tabla 1

Resultados del relevamiento bibliográfico.

Autor/es y año	Título	Resumen	Tipo de estudio
Kaufmann, L. (2019)	Entre padres e hijos con autismo. La experiencia de la intersubjetividad en el atrincherado aislamiento del	El artículo es una síntesis operada sobre un trabajo de investigación cuyo objeto de estudio es el tratamiento de niños pequeños con signos clínicos de condición autista y sus padres.	Estudio de casos

² Uno de los artículos es de procedencia mexicana (Rábago de Ávila, 2026), que si bien geográficamente pertenece a América del Norte, culturalmente forma parte de Latinoamérica. Consideramos pertinente clasificarlo en relación a esta última característica.

³ La publicación corresponde al número 17 de la revista, enero - julio del 2027, pero ya se encuentra publicado y disponible en texto completo.

	niño	Plantea nexos entre la vulnerabilidad innata a desarrollar un proceso autístico y las modalidades con que los padres ejercen su función. Dicha investigación se llevó a cabo en el ámbito de la Universidad de Ciencias Sociales y Empresariales (UCES) Buenos Aires, 2007, bajo la forma de tesis de doctorado, y fue actualizada con el material clínico de diez pacientes que recibieron atención psicoterapéutica en consultorio privado, entre 2008 y 2016. Se comprobó que en niños con signos clínicos de autismo el proceso de regulación emocional entre él y sus padres está alterado. Ambos tienen dificultades para anticipar lo que el otro siente, piensa o desea. Es decir que tanto el niño como sus padres carecen de una teoría acerca de lo que recíprocamente les sucede. El marco teórico referencial está conformado por conceptualizaciones psicodinámicas que toman en cuenta la experiencia intersubjetiva en la emergencia de la subjetividad. (Freud, 1895; Maldavsky, 1995;	
--	------	--	--

		Rizzolatti, 2004; Fonagy, 2007)	
Toledo Manríquez, C. A. & Basulto Gallegos, O. F. (2020)	Representaciones sociales de la experiencia educativa de jóvenes que presentan trastorno del espectro autista en Chile	El presente artículo tiene por objetivo visibilizar representaciones sociales de la experiencia educativa de jóvenes con trastorno del espectro autista (TEA), construidas a partir de los relatos de vida de sus madres. En relación a la metodología, corresponde a un estudio cualitativo, enmarcado en un paradigma interpretativo y a su vez bajo un enfoque fenomenológico. La muestra, de tipo intencional estuvo compuesta por cinco mujeres madres de jóvenes con TEA de entre 16 y 24 años, todos con residencia en Concepción, Chile. Los relatos de vida son trabajados a partir de un análisis de contenido categorial temático con un fuerte esfuerzo hermenéutico. Los principales resultados obtenidos, se refieren a profesores de educación regular con poca preparación y disposición al trabajo	Estudio de casos. n=5

		con estudiantes con tea, en contraposición a la actitud de los demás estudiantes (sin TEA), quienes, de acuerdo a los relatos, tuvieron una recepción positiva, empática y afectuosa hacia los jóvenes. Por otro lado, las madres evidencian una integración escolar que no existe y un gran temor por el futuro de sus hijos luego de los 26 años producto de la legislación vigente en Chile. A partir de los relatos surge la representación social de la discriminación y del temor, la representación social de la no integración y la representación social del futuro educativo negado, todo lo cual es explicado en el desarrollo del presente artículo.	
André, T. G., Caudillo-Ortega, L., Valdez Montero, C., Díaz Manchay, R. J., & Castanheira-Nascimento, L. (2022)	Percepción de los padres acerca de la comunicación sobre sexualidad de sus hijos con trastorno del espectro autista	Objetivo: Explorar las percepciones de los padres en relación con la comunicación sobre sexualidad hacia sus hijos que se encuentran dentro del espectro autista. Método: Estudio cualitativo descriptivo y exploratorio, que fue desarrollado en tres centros de atención a	Estudio de casos. n=5

		niños y adolescentes autistas en los estados de Baja California y Sinaloa, México. Participaron cuatro madres y un padre de niños/jóvenes con trastorno del espectro autista y para la recogida de datos fueron utilizadas entrevistas semiestructuradas. Los datos fueron analizados por medio de la técnica de análisis de contenido. Resultados: Fueron identificados dos temas: 1) Barreras para la comunicación sobre sexualidad, con cuatros subtemas (inadecuada identificación de temas de sexualidad, baja autoeficacia para la comunicación sobre sexualidad, falta de profesionales capacitados y falta de herramientas o materiales adecuados para la comunicación sobre sexualidad); 2) Miedos y preocupaciones por la falta de comunicación sobre sexualidad. Conclusiones: Los padres reconocen los aspectos importantes que influyen en el tipo y la forma en que se abordan los temas	
--	--	---	--

		sexuales, reduciéndose a la higiene personal y la masturbación, dejando de lado aquellos que implican mayor sensibilidad como el abuso sexual. Asimismo, los padres solo tocan los temas necesarios, conforme a la etapa de desarrollo del hijo.	
García, Y. N., & Gago Galvagno, L. G. (2025)	Parentalidad positiva y características familiares de niños/as con y sin trastorno del espectro autista en Buenos Aires	El presente trabajo de investigación tiene como objetivo comparar las competencias parentales y características familiares de niños con y sin trastorno del espectro autista (TEA), y asociarlas con variables sociodemográficas. Método Se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo y asociativo entre grupos. Se tomó una muestra no probabilística intencional simple de 84 cuidadores primarios de niños de 3 a 9 años (Media = 5,51; DE = 1,81, TEA = 43). Se administró un cuestionario sociodemográfico y la Escala de Parentalidad Positiva. Resultados Los padres y madres de	Estudio de casos. n=84

		niños con diagnóstico de TEA presentaron niveles más elevados de anticipación de escenarios vitales relevantes y de meta-parentalidad. Por otro lado, los padres y madres de niños/as sin TEA presentaron niveles más elevados de autocuidado parental. Además, se encontraron asociaciones con variables sociodemográficas y algunas subescalas. Conclusión Es vital promover intervenciones que permitan desplegar prácticas de crianza positiva para favorecer las diversas áreas del desarrollo infantil en ambos tipos de familias.	
Muiño Tato, A. (2025)	La Importancia de la comunicación y participación familiar en la educación de niños con TEA. Implicaciones para la calidad de vida familiar	Introducción El estudio analizó la influencia de la modalidad educativa y la participación familiar en la calidad de vida de familias con hijos de 0 a 6 años diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA). Método Participaron 101 familias cuyos hijos e hijas estaban escolarizados en	Estudio de casos

		educación especial, aulas TEA o educación ordinaria con apoyos. Se utilizó un cuestionario <i>ad hoc</i> para recoger información sociodemográfica, de comunicación y participación familiar, junto con la Escala de Calidad de Vida Familiar. Los análisis se realizaron mediante correlaciones de Spearman y la prueba de Kruskal-Wallis y un análisis de regresión lineal múltiple. Resultados Los resultados mostraron una correlación positiva significativa entre la participación familiar y la comunicación con el centro educativo ($Rho = .41, p < .001$), así como entre la participación familiar y la calidad de vida familiar ($Rho = .22, p < .05$). La regresión reveló que tanto la participación como la comunicación predicen significativamente la calidad de vida familiar ($p < .001$), mientras que la modalidad educativa no mostró efectos significativos. Se concluye que una mayor implicación familiar en el entorno escolar se asocia con una mejor calidad de	
--	--	--	--

		vida, lo que refuerza la necesidad de promover la colaboración familia-escuela.	
Barraza-Barraza, M. J., Hereira-Ariza, E., & Reyes Rojas, M. (2025)	Representaciones sociales dialógicas de la neurodiversidad del trastorno del espectro autista	Introducción Es frecuente que, cuando se piensa en el autismo, se atiende a la voz de los profesionales y se dejen de lado a las madres y a los jóvenes que comparten con niños neurodiversos con trastornos del espectro autista. Objetivo Analizar la emergencia de las representaciones sociales dialógicas de la neurodiversidad en adolescentes neurotípicos y en madres cuidadoras de personas neurodiversas. Método Se implementó un diseño cualitativo fenomenológico en el que se emplearon dos grupos focales, el primero conformado por cuatro adolescentes neurotípicos entre 12 y 18 años, y el segundo grupo desarrollado con cuatro cuidadoras. Resultados Emergieron cuatro <i>themas</i> que posibilitaron la identificación de representaciones	Estudio de casos / Grupos focales

		sociales: Los adolescentes neurodivergentes son descontrolados mientras que los adolescentes neurotípicos son controlados; los adolescentes neurodivergentes son raros mientras que los adolescentes neurotípicos generan confianza, los adolescentes neurodivergentes necesitan protección mientras que los adolescentes neurotípicas pueden ser autónomas en la adultez y los adolescentes neurodivergentes reconocen las emociones como los adolescentes neurotípicos. Conclusiones Las representaciones sociales muestran una tensión entre las narrativas de los jóvenes y las cuidadoras con respecto a la expresión emocional, la autonomía y el establecimiento de relaciones interpersonales de los individuos neurodiversos.	
Rábago de Ávila, M.	Diagnóstico: sentidos,	El trastorno del espectro autista (TEA)	Estudio de casos. n= 7.

(2026)	prácticas de cuidado y agencia familiar en el trastorno del espectro autista desde el enfoque cualitativo-narrativo	constituye una condición del neurodesarrollo cuyo diagnóstico impacta de manera significativa en las dinámicas familiares y en las prácticas de cuidado. El objetivo de esta investigación fue analizar cómo las familias de niñas y niños con TEA construyen sentidos, decisiones y prácticas de cuidado en torno al diagnóstico, en interacción con los discursos médicos, educativos y sociales, desde una perspectiva sistémica y situada. El estudio se desarrolló bajo un enfoque cualitativo interpretativo, con diseño narrativo. Participaron siete madres y padres de familia de una A.C en Tepic, Nayarit, México, los cuales fueron seleccionados por conveniencia y voluntariedad, a quienes se aplicaron entrevistas semiestructuradas a profundidad. El análisis temático-narrativo permitió identificar categorías vinculadas con la medicalización, la agencia parental, las prácticas de cuidado situadas, las barreras educativas, los	
--------	---	---	--

		procesos de duelo y la resignificación del diagnóstico. Los resultados evidencian que las familias no asumen el diagnóstico de manera pasiva, sino que despliegan estrategias relacionales y ético-políticas para sostener el cuidado y la inclusión. Se concluye que una comprensión sistémica y contextualizada del trastorno del espectro autista es fundamental para el desarrollo de prácticas y políticas inclusivas.	
Muiño Tato, A., Arrillaga Imaz, A., & Bartolomé Corradi, G. (2026)	Influencia de las prácticas centradas en la familia en la calidad de vida de familias de niños con trastorno del espectro autista	El objetivo del estudio fue explorar en qué medida la implementación de las PCF se asocia con distintas dimensiones de la CdVF. Participaron 100 familias y 60 terapeutas de intervención temprana. Se utilizaron cuestionarios validados para evaluar la CdVF y la aplicación de las PCF. Se llevaron a cabo análisis descriptivos y correlacionales (Spearman) para examinar la relación entre las variables. Los resultados mostraron que una mayor implementación de PCF se asoció significativamente con una mejor CdVF ($\rho =$	Estudio de casos. n= 160.

		.30, $p = .005$), especialmente en las dimensiones de clima familiar ($\rho = .891$) y estabilidad emocional ($\rho = .90$). Además, el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC) se relacionó positivamente con el bienestar familiar. Estos hallazgos refuerzan la necesidad de integrar PCF en la atención temprana, priorizando el bienestar emocional de los cuidadores y el acceso a apoyos adaptados.	
Llopis, N. (2027)	Infancias con discapacidad y altos requerimientos de apoyos. Desafíos familiares, sociales y educativos en contextos de vulnerabilidad	Este artículo analiza las experiencias y los desafíos que enfrentan las familias que acompañan a infancias con discapacidad y altos requerimientos de apoyos en el Municipio de San Miguel, Buenos Aires. A partir de entrevistas domiciliarias y registros situados, se identifican barreras estructurales, desafíos intrafamiliares y estrategias de sostenimiento cotidiano que inciden en la participación social y educativa de las infancias, así como en el ejercicio efectivo de sus derechos. El enfoque teórico articula perspectivas críticas en	Estudio de casos.

		discapacidad, interseccionalidad y justicia social, proponiendo una lectura situada de la calidad de vida como construcción relacional, dinámica y profundamente atravesada por condiciones estructurales. Se destaca el rol de las tramas familiares como entramados afectivos, organizativos y políticos que sostienen la vida en contextos de vulnerabilidad, disputando sentidos y habilitando formas concretas de acceso a derechos en escenarios de exclusión institucional.	
--	--	---	--

Todos los artículos seleccionados abordan la cuestión de diferentes maneras. Kauffman (2019) estudió el nexo entre la “vulnerabilidad innata” del desarrollo de un proceso autístico y las modalidades con que los padres ejercen su función. Para ello, analizó pacientes que recibieron atención psicoterapéutica en consultorio privado en los primeros tres años de vida con signos clínicos de autismo y cuyos padres aceptaron y cumplieron por más de dos años el dispositivo terapéutico propuesto (n= 10). La conclusión a la que se arribó afirma que el proceso de regulación emocional entre el niño con autismo y sus padres está alterado y ambos tienen dificultades para anticipar lo que el otro siente, piensa o desea. La autora afirma que carecen de una teoría respecto de lo que les sucede recíprocamente. Toledo Manríquez y Basulto Gallegos (2020), por su parte, se propusieron visibilizar, a partir de los relatos de sus madres, las representaciones sociales de la experiencia educativa de jóvenes con TEA. La muestra estuvo conformada por cinco casos de entre 16 y 24 años. Las principales representaciones que surgieron se vinculan con la discriminación y el temor, la no integración y el futuro educativo negado. André et al. (2022) hicieron foco en la sexualidad de los niños dentro del espectro autista explorando las percepciones de los padres respecto de la comunicación sobre ésta (n= 5). Los resultados identificaron dos temas principales: las barreras para la comunicación vinculadas con la

sexualidad y los miedos y preocupaciones por la falta de dicha comunicación. Dentro del primero de ellos, resulta vital la falta de profesionales capacitados y la ausencia de herramientas adecuadas. El trabajo de García y Gago Galvagno (2025) tuvo como objetivo comparar las competencias parentales y las características familiares de niños con y sin TEA. La muestra de estudio estuvo compuesta por 84 cuidadores de niños de entre 3 y 9 años. Los resultados afirman que los padres y madres de niños con TEA presentan niveles más elevados de anticipación de escenarios vitales relevantes y de metaparentalidad. Los padres y madres de niños sin TEA, por su parte, presentaron niveles más altos de autocuidado parental. Muiño Tato (2025) estudió 101 familias con niños con TEA entre 0 y 6 años escolarizados, tanto en educación especial como ordinaria con apoyo. Su objetivo consistió en estudiar la influencia de la modalidad educativa en particular y la participación familiar en la calidad de vida de las familias. Los resultados mostraron una correlación positiva significativa entre la participación familiar y la comunicación con la institución educativa y también entre la participación familiar y la calidad de vida familiar. Si bien tanto la participación como la comunicación resultan determinantes, la modalidad educativa no resultó significativa. A modo de avance de esta investigación, Muiño Tato et al. (2026) estudiaron en qué medida las prácticas centradas en la familia (PCF) influyen en la calidad de vida familiar (CdVF) de familias con niños con trastorno del espectro autista. En el estudio participaron 100 familias y 60 terapeutas de intervención temprana. Los resultados mostraron, por un lado, que una mayor implementación de PCF está asociada significativamente con una mejor CdVF y, por otro, que el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación se relacionan de manera positiva con el bienestar familiar. A partir de ello, los autores enfatizan en la necesidad de integrar este tipo de prácticas en la atención temprana para priorizar el bienestar emocional de los cuidadores y el acceso a apoyos adaptados. Barraza-Barraza et al. (2025), por su parte, analizaron las representaciones sociales emergentes de la neurodiversidad en adolescentes neurotípicos y en madres cuidadoras de personas neurodiversas. Realizaron dos grupos focales, el primero conformado por cuatro adolescentes neurotípicos entre 12 y 18 años y el segundo integrado por cuatro cuidadoras. Los resultados evidenciaron una tensión entre las narrativas de los jóvenes y las de las cuidadoras en relación a la expresión emocional, la autonomía y el establecimiento de relaciones interpersonales entre estos individuos. En cuanto al estudio de Rábago de Ávila (2026), su objetivo consistió en analizar cómo las familias de niños y niñas con TEA construyen sentidos, decisiones y prácticas de cuidado a partir del diagnóstico y en interacción con los discursos médicos, educativos y sociales. Se implementó una perspectiva sistémica y situada y se estudiaron siete casos. A partir de la aplicación de entrevistas semiestructuradas, se implementó un análisis temático-narrativo y se identificaron categorías vinculadas con la medicalización, la agencia parental, las prácticas de cuidado situadas, las barreras educativas, los procesos de duelo y la resignificación del diagnóstico. Los resultados evidenciaron que las familias no asumen el diagnóstico de manera pasiva, sino que despliegan diferentes estrategias tanto relacionales como ético-

políticas para sostener los cuidados y la inclusión. Por último, Llopis (2027) investigó acerca de las experiencias y desafíos que enfrentan las familias que acompañan a infancias con discapacidad, no exclusivamente TEA. A partir de entrevistas domiciliarias, se buscó identificar barreras estructurales, desafíos y estrategias implementadas por las familias para el sostenimiento cotidiano que inciden en la participación social y educativa de esas infancias y en el ejercicio efectivo de sus derechos. La autora afirma que son las tramas familiares, entendidas como entramados afectivos, organizativos y políticos, las que sostienen la vida en contextos de vulnerabilidad, disputando sentidos y habilitando formas concretas de acceso a derechos, en contextos de exclusión institucional.

En cuanto al marco teórico de las investigaciones, Kaufmann (2019) trabajó a partir de un marco teórico referencial conformado por conceptualizaciones psicodinámicas que toman en cuenta la experiencia intersubjetiva en la emergencia de la subjetividad, a partir de los desarrollos teóricos de Freud (1895), Maldavsky (1995), Rizzolatti (2004) y Fonagy (2007).

Toledo Manríquez y Basulto Gallegos (2020), en tanto, hicieron anclaje en el paradigma interpretativo y, dentro de éste, en un enfoque fenomenológico. En el caso de André et al. (2022), los autores emplearon la técnica de análisis de contenido, propuesta por Bardin (2011), que implica tres fases: preanálisis, descripción analítica e interpretación inferencial.

García y Gago Galvagno (2025) realizaron un estudio cuantitativo, descriptivo y asociativo entre grupos, a partir de una muestra no probabilística intencional simple. Se aplicó un cuestionario sociodemográfico, Escala de Parentalidad Positiva (Gómez-Muzzio & Muñoz Quinteros, 2015), la prueba de Alfa de Crombach y el software SPSS versión 26. En el caso del trabajo de Muiño Tato (2025), se utilizó un cuestionario *ad hoc* para recoger información sociodemográfica, de comunicación y participación familiar, junto con la Escala de Calidad de Vida Familiar. Los análisis se realizaron mediante correlaciones de Spearman y la prueba de Kruskal-Wallis y un análisis de regresión lineal múltiple. En Muiño Tato et al. (2026), por su parte, se implementó para medir la CdVF para menores de 18 años de plena inclusión (Giné et al., 2019) que utiliza una escala *likert* de 5 puntos, las PCF se midieron mediante la Escala de Evaluación Familiar de los Servicios en Entornos Naturales (FINESSE) (McWilliam, 2010), adaptada al español por García (2013), y los profesionales valoraron su práctica real en una escala del 1 (escasa aproximación al modelo centrado en la familia) al 7 (gran aproximación). Barraza-Barraza et al. (2025) realizaron un diseño cualitativo fenomenológico a partir de los lineamientos de Koehler (2004) para investigaciones narrativas con grupos focales. En cuanto a la investigación de Rábago de Ávila (2026), ésta se desarrolló desde un enfoque cualitativo con orientación reflexiva y situada, de acuerdo a los principios de la terapia familiar sistémica desarrollados, entre otros, por Minuchin et al. (2007). Por último, Llopis (2027) implementó un marco teórico que articula núcleos conceptuales para realizar una lectura situada de las experiencias familiares. Se consideraron los enfoques críticos en discapacidad del modelo social formulado inicialmente por autores como Oliver (1990) y profundizado por Palacios (2008). Asimismo, se recuperaron los aportes de intelectuales

latinoamericanos como Yarza de los Ríos et al. (2020), Svampa (2019) y Rinesi (2015).

Las investigaciones evidencian una marcada heterogeneidad de perspectivas conceptuales y epistemológicas. Por un lado, Kaufmann (2019) se inscribe en un enfoque psicodinámico de orientación intersubjetiva, articulando aportes del psicoanálisis clásico con desarrollos contemporáneos sobre la constitución de la subjetividad, la mentalización y los procesos neurobiológicos implicados en los vínculos tempranos. Desde esta perspectiva, la subjetividad se comprende como una construcción relacional que emerge en el intercambio con los otros significativos. Por otra parte, Toledo Manríquez y Basulto Gallegos (2020) y Barraza-Barraza et al. (2025) se ubican dentro del paradigma interpretativo y adoptan una perspectiva fenomenológica. En ambos casos, el interés se centra en comprender los significados atribuidos por los participantes a sus experiencias, privilegiando el análisis de las vivencias desde el punto de vista de los propios actores y reconociendo el carácter contextual y situado de los fenómenos estudiados. En la misma línea, Rábago de Ávila (2026) abordó las experiencias familiares vinculadas al diagnóstico como procesos relacionales y contextualizados, reconociendo que los sentidos, decisiones y prácticas de cuidado se construyen en interacción con entramados discursivos, institucionales y socioculturales específicos. Asimismo, Llopis (2027) realizó una lectura situada de las experiencias familiares en contextos de discapacidad con altos requerimientos de apoyos, reconociendo tanto las condiciones estructurales que configuran la exclusión como las estrategias cotidianas que sostienen la vida. En contraste, las investigaciones de García y Gago Galvagno (2025) y de Muiño Tato (2025) y Muiño Tato et al. (2026) responden a un enfoque de carácter positivista, basado en diseños cuantitativos descriptivos y correlacionales. Estos estudios priorizan la medición de variables mediante instrumentos estandarizados y el análisis estadístico para identificar asociaciones entre dimensiones vinculadas con la parentalidad, la participación familiar y la calidad de vida. Por último, el estudio de André et al. (2022) no explicita un marco teórico específico, sino que fundamenta su trabajo en una estrategia metodológica de análisis de contenido basada en la propuesta de Bardin (2011), orientada a la interpretación sistemática de datos cualitativos.

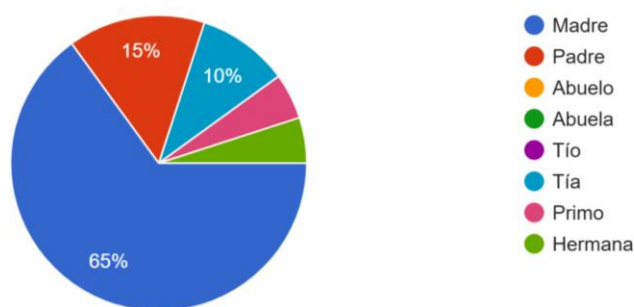
El panorama de los antecedentes recientes sobre el tema, presentado de manera sintética aquí, evidencia la vigencia de la problemática vinculada con los discursos familiares en relación al cuidado de personas con autismo. Las temáticas abordadas al respecto (sexualidad, metaparentalidad, autocuidado, dinámica familiar, dinámica educativa, entre otros) muestran también la variedad de focos que integran la problemática y en los que es necesario indagar. En cuanto a los marcos teóricos, se advierte una coexistencia de enfoques psicodinámicos, fenomenológicos e interpretativos, junto con perspectivas cuantitativas de corte positivista, lo que da cuenta de la variedad de marcos conceptuales y metodológicos.

3. Resultados

La primera pregunta se centró en el vínculo que tenía la persona con el concurrente del centro, debido a que el criterio de inclusión no refería a un vínculo biológico o familiar. El 65 % de las encuestadas son madres, seguidas por un 15 % de padres y un 10 % de tías y un porcentaje menor de primos y hermanas. Al respecto, no sorprende que la mayoría esté representada por la categoría madre, ya que suelen ser ellas las que están a cargo de los cuidados.

Figura 1

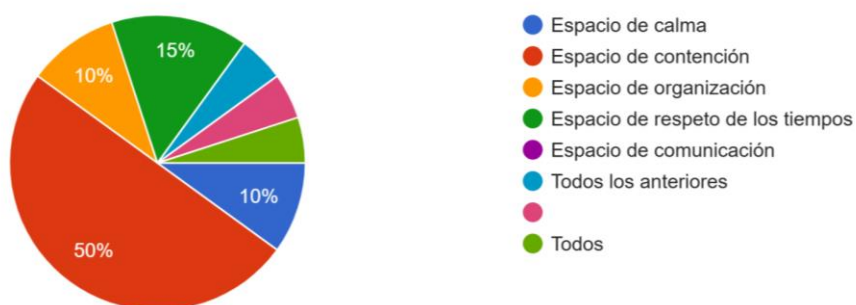
Vínculos con los concurrentes



Dentro de la primera sección, dedicada al ambiente que se ofrece en la institución, la pregunta apuntaba a cómo describirían el ambiente que brinda la institución para acompañar al concurrente. El porcentaje mayor, representado por un 50 %, destacó el espacio de contención, seguido por un 15 % de respeto por los tiempos y un 10 % respectivamente entre un espacio de calma y un espacio de organización.

Figura 2

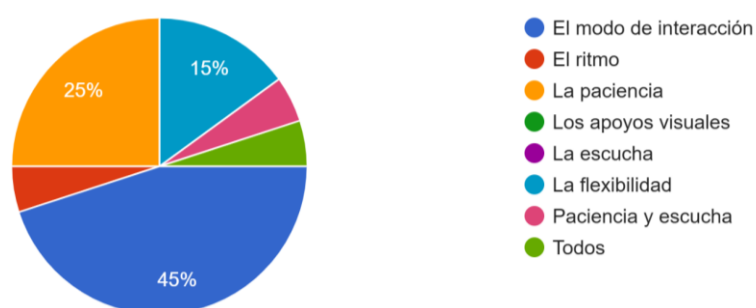
Ambiente que brinda la institución



La segunda sección apuntaba a señalar qué aspecto valoran del acompañamiento. La pregunta consistió en precisar qué aspectos del espacio institucional sienten que ayuda al concurrente a sentirse seguro, comprendido y cómodo. La mayoría, representada por un 45 %, valoró el modo de interacción, seguido por un 25 % que mencionó la paciencia y un 15 % que se enfocó en la flexibilidad.

Figura 3

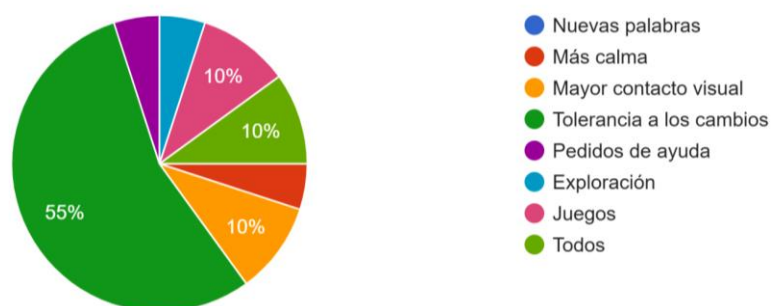
Aspectos del espacio institucional



La tercera sección hacía foco en los avances del concurrente. Al respecto, se preguntaba qué progresos o pequeños logros consideran importantes y valiosos, aunque sean sutiles o diferentes a los esperados tradicionalmente. La mayoría, representada por un 55 %, destacó el progreso en relación a la tolerancia a los cambios y compartiendo el segundo lugar, con un 10 % respectivamente, respondieron un mayor contacto visual, los juegos o todos.

Figura 4

Logros de los concurrentes



La cuarta sección, por su parte, se centraba en la participación de las familias. La pregunta consistía en evaluar qué prácticas o espacios les resultan útiles como familia. El 40 % destacó la comunicación diaria, seguido por un 20 % que valoró las anticipaciones, un 15 % el acompañamiento emocional y un 10 % las entrevistas.

Figura 5

Prácticas útiles como familias



Por último, se dejó un espacio abierto a sugerencias. La mayoría hizo foco en la comunicación con la institución escolar y con las terapias externas y destacaron la contención hacia la familia. Resulta sumamente interesante la mención de la necesidad de un “espacio de interacción entre padres”.

4. Discusión

Los resultados obtenidos permiten advertir que las percepciones de los cuidadores acerca del acompañamiento institucional se articulan principalmente en torno a dimensiones relacionales y vinculares. La valoración de la contención, el modo de interacción, la paciencia, la flexibilidad y el respeto por los tiempos del niño/a sugiere que, para las familias participantes, el acompañamiento no se reduce a la atención de necesidades específicas, sino que implica la construcción de un ambiente que favorezca la seguridad, la comprensión y el bienestar del concurrente. Esta perspectiva resulta consistente con los antecedentes que destacan la importancia de considerar las experiencias familiares y las prácticas de cuidado desde una mirada situada y relacional (Kaufmann, 2019; Rábago de Ávila, 2026; Llopis, 2027). En este sentido, los resultados también dialogan con los estudios de Muiño Tato (2025) y Muiño Tato et al. (2026), quienes señalan la relevancia de la comunicación y la participación familiar y de las prácticas centradas en la familia para favorecer la calidad de vida familiar. Asimismo, la comunicación cotidiana aparece como uno de los aspectos más

valorados por los cuidadores, mientras que las sugerencias formuladas ponen de manifiesto la necesidad de fortalecer los intercambios entre la institución, las escuelas y los espacios terapéuticos externos. Esto permite pensar que las familias no conciben el acompañamiento institucional como una intervención aislada, sino como parte de una red de actores y espacios que requieren articulación para sostener los procesos de cuidado.

Por otra parte, la valoración de avances vinculados con la tolerancia a los cambios, el contacto visual y el juego permite observar una concepción del progreso que incorpora logros pequeños y singulares, más allá de parámetros de desarrollo establecidos de manera general. Este aspecto adquiere particular relevancia en relación con las investigaciones relevadas que recuperan las experiencias familiares y las estrategias desplegadas frente a las particularidades de cada niño (Barraza-Barraza et al., 2025; Rábago de Ávila, 2026). Además, la demanda de un espacio de interacción entre padres resulta significativa, ya que señala que las necesidades percibidas por los cuidadores no se limitan al acompañamiento de los niños, sino que incluyen también la posibilidad de compartir experiencias, preocupaciones y estrategias con otras familias.

En conjunto, los resultados permiten sostener que las percepciones de los cuidadores otorgan un lugar central a las dimensiones afectivas, comunicacionales y vinculares del acompañamiento institucional. A diferencia de algunos antecedentes que focalizan en dimensiones específicas, como la parentalidad, la educación, la sexualidad o la calidad de vida, los resultados de la encuesta permiten reconocer la importancia que adquiere, para las familias participantes, la construcción cotidiana de espacios de confianza, comunicación y contención. Estos hallazgos refuerzan la necesidad de considerar a los cuidadores como actores activos en los procesos de acompañamiento y de favorecer dispositivos institucionales que contemplen tanto las necesidades de los niños como las experiencias y demandas de sus familias.

5. Conclusión

Las experiencias vinculadas al cuidado de personas con autismo, y de niños y niñas en el caso que nos ocupa, no responden a un único patrón, sino que se construyen de manera situada. Al respecto, es necesario tener en cuenta las trayectorias familiares, las características socioeconómicas, los recursos disponibles y las condiciones del contexto. Además, están condicionadas por las redes de apoyo, las políticas públicas y el acceso a servicios especializados. El objetivo de nuestro estudio consistió en un primer acercamiento a la problemática, a partir del estudio de caso de personas a cargo de los cuidados de los concurrentes al Centro Terapéutico Uleem. El interés se centró no solo en los aspectos de la asistencia que valoran vinculados con los niños y niñas, sino en lo que destacan y necesitan como familias de los concurrentes.

Los resultados de la encuesta son interesantes en dos sentidos. Por un lado, evidencian cuestiones y preocupaciones coincidentes entre las personas

vinculadas al cuidado de estos niños, lo que implica que exceden el ámbito estrictamente familiar y las situaciones particulares y se relacionan con aspectos típicos del autismo (por ejemplo, la tolerancia a los cambios, mayor contacto visual, respeto por los tiempos, espacio de calma y organización). Por otro, señalan dimensiones vinculadas con los sujetos que ejercen el cuidado que no están visibilizadas. En estas últimas no interesa concentrarnos a continuación.

La cuarta sección de la encuesta hacía foco en las propias familias. Por un lado, se les consultó respecto de las prácticas o espacios les resultan útiles como familia y, por otro, se dejaba un espacio abierto a las sugerencias. En las respuestas se señaló, entre otras cosas, la importancia de la contención emocional y la necesidad de un espacio de interacción entre los padres. Esto resulta significativo y apunta hacia un aspecto que no siempre está contemplado en las instituciones que se centran en la asistencia de personas con autismo. En muchos casos, éstas se enfocan en el tratamiento de los concurrentes y descuidan el espacio vinculado con las propias familias. No nos referimos a la comunicación entre la institución y las familias o entre la institución y las escuelas o terapias externas, sino a un espacio destinado exclusivamente a las personas vinculadas con el cuidado de los concurrentes. Los propios involucrados destacan no solo la contención emocional, que es un aspecto central, sino que mencionan explícitamente un espacio de interacción entre ellos. Creemos que esta demanda debe ser escuchada y será necesario ahondar en las características que las propias familias necesitan que adquieran estos espacios. Es fundamental que la institución esté presente, gestione y medie en el espacio, pero también que las familias tengan voz y puedan intercambiar entre ellas y plantear necesidades.

Este aspecto será el próximo a profundizar en nuestra investigación. Sin duda, el bienestar y la calidad de vida de las personas con autismo se relaciona directamente con el bienestar y la calidad de vida de sus cuidadores. Esta investigación pretende recuperar sus voces y diseñar dispositivos para su futura implementación y que los pongan en el centro de la escena.

6. Referencias

- André, T. G., Caudillo-Ortega, L., Valdez Montero, C., Díaz Manchay, R. J., & Castanheira-Nascimento, L. (2022). Percepción de los padres acerca de la comunicación sobre sexualidad de sus hijos con trastorno del espectro autista. *INDEX Enfermería*, 31(4), 255-259. <https://ciberindex.com/index.php/ie/article/view/e14184>
- Barraza-Barraza, M. J., Hereira-Ariza, E., & Reyes Rojas, M. (2025). Representaciones sociales dialógicas de la neurodiversidad del trastorno del espectro autista. *Duazary*, 22, e6608. <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/6608>

- García, Y. N., & Gago Galvagno, L. G. (2025). Parentalidad Positiva y Características Familiares de Niños/as con y sin Trastorno del Espectro Autista en Buenos Aires. *Revista de Psicología y Educación*, 20(10), 1-12. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/264245>
- Jodelet, D. (1986). *Psicología social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Paidós.
- Kaufmann, L. (2019). Entre padres e hijos con autismo. La experiencia de la intersubjetividad en el atrincherado aislamiento del niño. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 23(2), 65-85. <https://www.redalyc.org/journal/3396/339666659004/>
- Llopis, N. (2027). Infancias con discapacidad y altos requerimientos de apoyos. Desafíos familiares, sociales y educativos en contextos de vulnerabilidad. *Educación y vínculos*, (17), 1-11. <https://portal.amelica.org/ameli/journal/461/4615686002/>
- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Huemul.
- Muiño Tato, A. (2025). La Importancia de la Comunicación y Participación Familiar en la Educación de niños con TEA. Implicaciones para la Calidad de Vida Familiar. *Revista de Inclusión Educativa y Diversidad*, 3(2), 1-11. <https://digiuv.villanueva.edu/handle/20.500.12766/804>
- Muiño Tato, A., Arrillaga Imaz, A., & Bartolomé Corradi, G. (2026). Influencia de las prácticas centradas en la familia en la calidad de vida de familias de niños con trastorno del espectro autista. *Siglo Cero*, 57(2), 119-135. <https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696/article/view/32709>
- Rábago de Ávila, M. (2026). Más Allá del Diagnóstico: Sentidos, Prácticas de Cuidado y Agencia Familiar en el Trastorno del Espectro Autista desde el Enfoque Cualitativo-Narrativo. *Ciencia y Reflexión*, 5(1), 1316-1338. <https://cienciayreflexion.org/index.php/Revista/article/view/920>
- Toledo Manríquez, C. A., & Basulto Gallegos, O. F. (2020). Representaciones Sociales de la Experiencia Educativa de Jóvenes que Presentan Trastorno del Espectro Autista en Chile. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 14(1), 161-176. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-73782020000100161&lng=en&nrm=iso&tlng=en