



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**ESTIGMA SOCIAL EXPERIMENTADO
POR FAMILIARES DE PERSONAS
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

**MILUSKA DAYANNA
CHAPOÑAN CORDERO**

LIMA-PERÚ

2022



DECLARACIÓN DE ORIGINALIDAD

Los egresados:

| N° | APELLIDOS Y NOMBRES |
|----|-----------------------------------|
| 1. | Chapoñan Cordero, Miluska Dayanna |
| 2. | |

(Agregar filas adicionales si hay más autores)

Pertencientes al programa de la carrera profesional de **Psicología**, autores del trabajo titulado: **ESTIGMA SOCIAL EXPERIMENTADO POR FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**, el cual ha sido elaborado, sustentado y aprobado, según corresponda, para optar por el **Título Profesional** bajo la modalidad de **Tesis**

En calidad de docentes asesores de la Universidad Peruana Cayetano Heredia:

| N° | APELLIDOS Y NOMBRES DEL DOCENTE | FACULTAD | NIVEL DE ASESORÍA |
|----|---------------------------------|------------|-------------------|
| 1. | Salazar Alvarez, Giuliana | Psicología | Asesor |
| 2. | | | |

Declaramos que el contenido del presente documento es original y que las citas y referencias a otros autores cumplen con las normas académicas establecidas. En ese sentido, hacemos constar que:

- El documento presenta un porcentaje de similitud de **10%**, según el reporte emitido por el software **Turnitin®** (identificador de entrega: **1961209778**; fecha de entrega: **22-11-2022**).
- Tras una revisión detallada del reporte y del contenido del trabajo en cuestión, no se han identificado indicios de plagio.
- Se certifica que el documento respeta los principios de integridad académica y cumple con los requisitos institucionales de originalidad.

Lugar y fecha: **Lima, 09 de octubre de 2025**

Firma del asesor
N° DNI: 45244855

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1387-8707>

Firma del Co-asesor

N° DNI:

ORCID:

MIEMBROS DEL JURADO

Dra. Elizabeth Dany Araujo Robles

Presidente

Mg. Cecilia Patricia Castro Chavarry

Vocal

Mg. Brigitte Ana Lucia Aguilar Salcedo

Secretaria

ASESOR DE TESIS

Lic. Giuliana Salazar Alvarez

DEDICATORIA

A cada persona que ha contribuido en la elaboración de este proyecto. Mi familia. Personas que han pasado momentos difíciles a causa del estigma y no fueron escuchadas, no están solos.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mis padres y hermanos que me han brindado su apoyo durante estos años de formación académica y humana mediante su paciencia y buen humor. A mi familia extensa por confiar en mis habilidades para poder lograr mis metas acompañado de ustedes.

Agradezco a mi centro de estudios por albergarme en estos cinco años de formación, a mis docentes que me instruyeron y motivaron en seguir en esta bella carrera, y mi jurado por su compañía durante alguna dificultad.

Finalmente, agradezco a mis compañeras de trabajo, amigos y personas especiales que me acompañaron en estos años de altibajos, brindando su apoyo, amor y confianza. La historia que comenzó desde la universidad pero que perdurará en nuestros buenos recuerdos.

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN

ABSTRACT

| | |
|---|-----------|
| 1. INTRODUCCIÓN | 1 |
| 1.1. Presentación e importancia del tema | 1 |
| 1.2. Justificación del tema | 8 |
| 2. ANÁLISIS DEL ESTADO DEL ARTE | 10 |
| 2.1. Conceptualización y alcance del tema:..... | 10 |
| 2.1.1. Trastorno del Espectro Autista: | 10 |
| 2.1.2. Estigma social:..... | 18 |
| 2.1.3. Teorías explicativas del estigma:..... | 23 |
| 2.1.4. Alcance del tema..... | 30 |
| 2.2. Métodos de estudio del tema | 31 |
| 2.2.1. Enfoque metodológico cuantitativo | 32 |
| 2.2.2. Enfoque metodológico cualitativo | 35 |
| 2.2.3. Instrumentos de evaluación | 36 |
| 2.3. Estudios acerca del tema | 42 |
| 2.3.1. Experiencia del estigma social..... | 42 |
| 2.3.2. Proceso de Internalización de los estigmas sociales..... | 49 |
| 2.3.3. Variables sociodemográficas y los estigmas sociales:..... | 54 |
| 2.3.4. La autoestima y el apoyo social como factores protectores..... | 63 |
| 2.3.5. Consecuencia de estigmas en la calidad de vida familiar..... | 71 |

| | |
|---|------------|
| 2.4. Reflexiones teóricas sobre el tema | 76 |
| 2.5. Impacto social y teórico del tema..... | 93 |
| 2.5.1. Aportes a la psicología..... | 93 |
| 2.5.2. Aportes a la práctica profesional de la psicología | 95 |
| 3. CONCLUSIONES..... | 100 |
| 3.1. Aporte personal | 100 |
| 3.2. Limitaciones del estudio..... | 105 |
| 3.3. Propuestas de cuestiones que deben investigarse a futuro | 106 |
| 4.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 108 |

RESUMEN

En el presente trabajo se realizó una revisión bibliográfica de las principales investigaciones sobre el estigma social experimentado por familiares de menores con Trastorno del Espectro Autista. El estigma social se define como las actitudes, estereotipos y prejuicios que presenta un grupo dominante hacia a un individuo que es desacreditado o etiquetado por tener características a nivel físico, psicológico y social. Por ello, se planteó como objetivo general: Analizar investigaciones acerca de los estigmas sociales experimentados en familias de personas con Trastorno del Espectro Autista durante los 10 últimos años a nivel internacional y nacional. Para lograrlo, se realizó el proceso de búsqueda en base de datos científicas como Pubmed, Scielo, Alicia Concytec y Psycnet, evidenciando 20 estudios que satisfacen los criterios de inclusión para la investigación, 11 artículos con enfoque metodológico cuantitativo, 8 de carácter cualitativo y 1 mixto. Se analizaron teorías y enfoques en torno al tema de estudio, asimismo, se revisaron los estudios de diferentes autores como Goffman, Corrigan y Phelan, Mak y Wok, así como Kinnear, a fin de cumplir los objetivos establecidos.

Palabras claves: TEA, estigma social, cuidadores primarios, estigma de afiliados

ABSTRACT

In the present work, a bibliographic review of the main investigations on the social stigma experienced by relatives of a minor with Autism Spectrum Disorder was carried out. Social stigma was defined as the attitudes, stereotypes and prejudices that a dominant group presents against an individual who is discredited or labeled for having physical, psychological and social characteristics. For this reason, the general objective was: To analyze research about the social stigmas experienced in families of people with Autism Spectrum Disorder during the last 10 years at the international and national level. To achieve this, the search process was carried out in scientific databases such as Pubmed, Scielo, Alicia Concytec and Psycnet, showing 20 studies that meet the inclusion criteria for the research, 11 articles with a quantitative methodological approach, 8 qualitative and 1 mixed. Theories and approaches around the subject of study were analyzed, likewise, the studies of different authors such as Goffman, Corrigan and Phelan, Mak and Wok, as well as Kinnear, were reviewed in order to meet the established objectives.

Keywords: ASD, social stigma, primary caregivers, affiliate stigma

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Presentación e importancia del tema

El estigma social se conceptualiza como aquellos atributos que son "desacreditados" por ser características diferentes al individuo y son desaprobados por el entorno social, conllevando al deterioro de su identidad (Goffman, 1963). Posteriormente, Corrigan et al. (2011) lo definieron como un conjunto de actitudes, estereotipos y prejuicios que presentan los grupos dominantes frente a otras personas por tener características distintas a nivel físico, psicológico y social. De tal modo, dichos atributos estigmatizantes pueden ser características visibles y evidentes para las personas, tales como la raza, sexo y discapacidades físicas; o aquellos que son invisibles y pueden ocultarse hacia los demás, como la identidad de género, la orientación sexual y las enfermedades mentales (Han et al., 2022). Con lo mencionado, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) se puede categorizar como una identidad estigmatizada ocultable.

Según National Institute of Mental Health (2018), el Trastorno del Espectro Autista se define como una condición relacionada con el neurodesarrollo de la persona que se caracteriza por sus limitaciones en la interacción social, dificultades en la comunicación y patrones de comportamiento e intereses restringidos. Presenta una evolución variante en referencia al tipo y dificultades en las características de la persona, partiendo del impacto que genera la adaptabilidad funcional del menor. Bajo el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5), los principales criterios en común que puede presentar el TEA son: dificultades persistentes y clínicamente significativas en la comunicación e interacción social,

presencia de patrones restrictivos, intereses limitados y comportamientos repetitivos. Este conjunto de síntomas se presenta en la infancia afectando la capacidad de desenvolvimiento funcional en su vida (Zúñiga et al., 2017).

Gray (1963) describió que el autismo puede presentar características estigmatizantes, tales como, los comportamientos sociales atípicos, la ausencia de signos físicos del TEA que expliquen su conducta, su deficiencia en la comunicación; así como la falta de conocimiento y sensibilización social sobre el diagnóstico. Ante ello, Sasson y Morrison (2019) evidenciaron que los comportamientos de comunicación verbal y no verbal atípicos de personas autistas se relacionan con peores primeras impresiones sociales y menor intención de buscar interacciones por parte de sus pares neurotípicos, conllevando a una mayor probabilidad del incremento del estigma social.

Asimismo, Treweek et al. (2019) entrevistaron a 12 adultos autistas provenientes de Reino Unido para conocer su percepción social acerca de su diagnóstico manifestando que, el principal estereotipo de personas con TEA es que son “raros” debido a la diversidad de sintomatología que presenta el trastorno, sobre todo el conductual. Estos estigmas tienen efectos y consecuencias negativas tales como exclusión, intimidación y restricción de la individualidad de las personas autistas, dificultando su desarrollo personal e identidad dentro de la sociedad.

En suma, los estudios explicaron que el estigma hacia las personas con TEA podría ser provocado por la etiqueta del diagnóstico como tal, logrando ser percibidas y experimentadas por ellos mismos afectando en su bienestar físico y

psicológico. Así, Berkovits et al. (2020) explicaron en su estudio acerca de cómo el estigma social está relacionado con la percepción de su diagnóstico a 38 adolescentes autistas estadounidenses. Se concluyó que el estigma percibido afectó negativamente en sus expectativas del futuro, como dificultades en el matrimonio y empleo. Asimismo, se evidenció que más del cuarenta por ciento de los adolescentes tuvieron creencias de que el TEA era una “carga en sus vidas” o era “malo”, expresando emociones como la desesperanza por el temor a un potencial futuro limitado y los posibles enfrentamientos constantes de los impactos negativos de su diagnóstico. Tales pensamientos desadaptativos conllevaron a una propia incompetencia percibida siendo asociadas a sintomatología autoinformada de ansiedad y/o depresión.

Finalmente, Botha y Frost (2020) estudiaron la relación del estrés con el estigma y la salud mental en 111 personas autistas del Reino Unido. Se evidenciaron que los factores estresantes tales como la victimización, la discriminación cotidiana, la expectativa de rechazo y el estigma internalizado predijeron constantemente niveles más bajos de bienestar y niveles más altos de angustia psicológica.

De las evidencias mencionadas, se puede afirmar que las personas con TEA se enfrentan constantemente a actos de discriminación, prejuicios y estigmas sociales acerca de su diagnóstico, conllevando a limitar el desarrollo de sus derechos dentro de la comunidad, así como el gozo de las oportunidades escolares y laborales, afectando su salud mental, mejora personal y social (Han et al.,2022). Sin embargo, el estigma no solo va a impactar a las personas autistas, sino también a los padres de familia y/o cuidadores primarios (Goffman, 1963).

Estudios actuales como el de Paula et al. (2020), realizado en países Latinoamericanos, afirmaron que un 33% de padres de familia han sido discriminados y se han sentido indefensos por tener un hijo con TEA. De igual modo, una investigación desarrollada en Estados Unidos por Kinnear et al. (2016) obtuvieron como resultado que el 18,3% de las personas encuestadas le fue “extremadamente difícil de afrontar los estigmas” y un 31,9% le fue complicado confrontarlos, indicando dificultad para la crianza de su menor. En ambos casos, los prejuicios sociales y las conductas excluyentes impartidas por la sociedad se han atribuido como uno de los principales desafíos que afrontan los padres de familia con menores dentro del Trastorno del Espectro Autista.

Ante dicha problemática, los padres de familia logran percibir los atributos estigmatizantes hacia sus menores con autismo, conllevando a la internalización de dichas creencias erróneas perjudicando su calidad de vida y la del menor (Kinnear, et al., 2016). Se ha evidenciado por los autores Wong et al. (2016) que un 61% de los apoderados de los menores con TEA manifestaron emociones negativas como tristeza, vergüenza, culpa, miedo, síntomas depresivos y niveles elevados de ansiedad, en la cual se obtuvieron como resultado por los estigmas sociales. De igual modo, Mitter et al. (2019) plantearon que los padres de familia apropian creencias estigmatizadas acerca del TEA, pensamientos de incapacidad en su rol como “buen cuidador” y autoevaluación negativa; por el cual se ve afectado su estilo de crianza, su papel como apoderados, su calidad de vida y creación de barreras que impedirán un buen desarrollo de su hijo en el ámbito emocional, conductual y cognitivo. Finalmente, Hartmann et al. (2018) refieren que el estigma social impacta en el sistema familiar del paciente conllevando a conductas de

evitación social, desconfianza en sus redes de apoyo, actitudes de rechazo y discriminación, desarrollando así una mayor carga emocional, estrés familiar y baja participación comunitaria. En base del escenario actual, se considera relevante realizar una búsqueda de las evidencias de información disponibles acerca de la percepción del estigma social, proceso de internalización y las consecuencias de este fenómeno en los miembros de la familia en el ámbito del autismo.

El presente estudio encuentra su aporte práctico en brindar conocimientos sobre el estigma social en familiares de personas con TEA, a fin de que los especialistas en salud mental mejoren su entendimiento sobre las representaciones sociales estigmatizantes que percibe los padres de familia y las consecuencias que puede conllevar su internalización, afectando el bienestar psicológico de ellos y las personas con TEA. Para ello, en esta investigación se analiza las percepciones del estigma social, variables sociodemográficas asociados al estigma social en familiares, variables psicosociales como factor protector en el cuidador y consecuencias en la salud mental respectivamente. De esa manera, los psicólogos comunitarios, encargados en la implementación de programas participativos en velar la salud mental, podrían utilizar estos conocimientos a fin de crear programas psicoeducativos preventivos-promocionales de concientización y sensibilización hacia la comunidad acerca del conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista, así como campañas de desmitificación de conceptos erróneos y estigmatizantes asociados al diagnóstico, permitiendo la disminución de los niveles de estigma percibido en los pacientes y familiares, y por consecuencia, evitar efectos negativos en su bienestar psicológico (Kang-Yi et al., 2018).

Por otro lado, el conocimiento del estigma social permitirá que los especialistas clínicos puedan elaborar talleres preventivos acerca de la importancia del autocuidado psicológico a los padres de familia en esta nueva fase de cuidadores con menores con TEA, sensibilizando acerca de la realidad social (desafíos estructurales, culturales y propios relacionados con el estigma); y reforzando sus factores psicosociales protectores (estrategias de afrontamiento, autoestima, redes de apoyo). Finalmente, en referencia al área interventiva, los psicólogos y/o psicoterapeutas podrán reconocer la realidad acerca del estigma y ofrecer opciones para mejorar el bienestar psicológico a los familiares tales como acompañamiento psicológico y desarrollo de su empoderamiento durante el proceso de adaptación.

Ante ello, esta investigación documental presenta como objetivo general analizar estudios acerca de los estigmas sociales experimentados en familias de personas con Trastorno del Espectro Autista en los últimos 10 años a nivel internacional y nacional. Los objetivos específicos son los siguientes: Analizar información sobre la experiencia del estigma social en los padres de familia de menores con TEA; comparar adaptaciones de modelos teóricos sobre el proceso de la estigmatización social en la población de familiares y/o cuidadores de menores con TEA; evaluar conocimientos acerca de las variables sociodemográficas en relación a los niveles de estigma en familiares de personas con autismo; analizar investigaciones sobre las asociaciones entre factores protectores como la autoestima y redes de apoyo con los niveles de estigma en la familia con menores con TEA; y explicar información respecto a las consecuencias en el bienestar psicológico y calidad de vida ante la internalización del estigma en los padres de niños con autismo.

En dicho contexto, se recolectaron investigaciones que cumplieron los siguientes criterios de inclusión: estudios originales o de recolección primaria tales como artículos y revistas científicas que no sean publicadas antes del 2012, búsqueda documental en bases de datos como ProQuest, ScienceDirect, Alicia Concytec, SciElo, SpringerLink, Scopus, Pubmed y Psynet, la población establecida son padres de familia y/o cuidadores primarios de menores que presentan diagnóstico de TEA (clínicamente aprobado dentro de un rango de 3 a 18 años de edad) que han experimentado estigmas sociales. Para ello, se utilizaron las siguientes palabras claves: "autism spectrum disorder", "autism" o "ASD", combinados (utilizando AND como valor booleano) con los términos "social stigma", "family stigma", "affiliate stigma", "courtesy stigma", "public stigma", "self-stigma" o "discrimination" sumado (se empleó AND) con las palabras "family" o "caregiver".

En la presente investigación, se va observar diferentes términos que atribuyen a la definición conceptual de "estigma social" en el ámbito familiar según los autores que los describen tales como "estigma asociativo en familiares", "estigma de cortesía", "estigma de afiliados" o "autoestigma familiar". Esta diversidad de términos se debe a la difusa delimitación entre conceptos y entornos en los que se desarrolló el estigma (persona con la condición o familiar), sin embargo, el objeto de estudio es el mismo.

1.2. Justificación del tema

La presente investigación tiene como importancia brindar información sobre el estigma social en familiares de personas con TEA, a fin que los profesionales de la salud mejoren en el entendimiento de las representaciones sociales sobre el estigma percibido por los padres, su proceso de internalización y las posibles consecuencias en el bienestar psicológico de ellos y paciente con TEA.

En segundo lugar, la pertinencia de realizar un estudio documental se basa en concretar información acerca del desarrollo del estigma social en el ambiente familiar (Mitter et al., 2019). Las investigaciones sobre el estigma en el campo de las Trastorno Generalizados de Desarrollo, y TEA específicamente, se han centrado principalmente en la experiencia del estigma para la persona con el diagnóstico, sin embargo, es relevante su investigación en el sistema familiar ya que este también se ve afectada. Por otra parte, se ha evidenciado que, hasta la actualidad, se han realizado pocas revisiones sistemáticas (la primera centrada en estigma en familiares de personas con discapacidad intelectual (DI) publicados entre 1990 y febrero de 2012; y el segundo, sobre DI y autismo, 2019). Por tanto, se vio la necesidad de realizar una investigación documental a fin de incrementar dicha bibliografía y servir como evidencia científica para futuras investigaciones del mismo corte u otros enfoques, con el objetivo de actualizar información de la variable. Asimismo, se ha demostrado el aumento de la prevalencia de los niños diagnosticados con TEA a nivel internacional y nacional, esto implica mayor concientización en los familiares y comunidad. El incremento de estas estadísticas puede verse relacionado a un mejor conocimiento de los signos y síntomas del TEA en los padres familia, sin embargo, esta se ha visto limitada por los estigmas sociales, burlas y baja empatía con los cuidadores que recién se enfrentan al proceso

de identificación y diagnóstico como tal. Por ende, es pertinente visibilizar este fenómeno a fin de empatizar y evidenciar a los familiares sobre qué retos se pueden enfrentar acerca de la estigmatización y cómo se puede accionar a nivel personal, así como social.

Finalmente, la trascendencia de la investigación permite brindar evidencia del estigma social sobre el TEA dando énfasis en sus familiares cercanos y su impacto. Esto conlleva a demostrar evidencia científica para desarrollar principales líneas estratégicas de promoción sobre el cuidado de la salud mental con el fin de favorecer su integración y la erradicación del estigma asociado a la condición. Asimismo, permite visibilizar información sobre las experiencias de las personas que han sido estigmatizadas reflejando las realidades sociodemográficas, desmentir mitos, rumores y estereotipos sobre ello. Ante ello, se podrá desarrollar proyectos preventivo-promocional en sectores más estigmatizantes que identifiquen los familiares; modelos de intervención culturalmente apropiados relacionadas a las creencias de los cuidadores y sus estilos de vida; demostrar el perfil sociodemográfico de padres con mayor predisposición a interiorizar el estigma social; reconocer y reforzar los factores protectores que median el estigma percibido e internalizado; así como las posibles alteraciones psicoafectivas y potencialmente clínicas.

2. ANÁLISIS DEL ESTADO DEL ARTE

2.1. Conceptualización y alcance del tema:

2.1.1. Trastorno del Espectro Autista:

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un grupo de alteraciones del neurodesarrollo que afecta en la interacción social, comunicación y comportamiento de la persona (National Institute of Mental Health, 2018), conllevando a un deterioro clínico significativo en la adaptabilidad funcional del menor a lo largo de su vida. Los síntomas de este trastorno pueden evidenciarse en los dos primeros años de vida de forma variable, sin embargo, se acentúan en los tres años evidenciando déficit constante en su interacción social en diversos contextos, su comunicación no verbal alterada para desarrollar y mantener relaciones, así como la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo y repetitivo (Celis y Ochoa, 2022).

Autores afirman que la etiología del diagnóstico es multifactorial, es decir, esta puede deberse a la predisposición genética, neurológica y/o bioquímica asociados a la exposición de factores ambientales de riesgo que pueden afectar en el desarrollo del menor pre, peri y posnatal (Tobal, 2018). Por ejemplo, Banik et al. (2017) indicaron que las alteraciones genéticas y metabólicas tales como problemas de tiroides, la obesidad y diabetes mellitus gestacional pueden alterar los mecanismos epigenéticos, conllevando al desarrollo de un trastorno del neurodesarrollo ya sea autismo, síndrome de Down, síndrome de Rett y demás. Asimismo, Benites (2003 citado en Chavez, 2018) evidencia que el deterioro neurológico en las regiones del cerebelo, amígdala, hipocampo y cuerpo mamilares pueden interferir en las señales nerviosas y desarrollo del menor, mediante el cual,

se puede explicar la sintomatología del TEA, sobre todo en la dificultad para realizar funciones ejecutivas y ejecución de comportamientos. Por tanto, su compleja relación y su etiología multifactorial causan la heterogeneidad del TEA y sumar posibles comorbilidades psiquiátricas dificultando su diagnóstico.

2.1.1.1. Diagnóstico:

Para la detección de rasgos y diagnóstico del TEA, se elaboraron criterios clínicos acerca de sus habilidades de interacción social y la capacidad para comunicarse con otras personas. Para ello, el Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM-5) y la Clasificación Internacional de Enfermedades 11ma edición (CIE-11) (World Health Organization, 2018) agruparon la sintomatología del TEA en dos categorías centrales: déficits significativos en la comunicación e interacción social; y patrones de comportamientos, actividades e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados (Velarde-Incháustegui et al., 2018). A continuación, se explicarán brevemente los criterios diagnósticos para el Trastorno del Espectro Autista según la DSM-5 (2013, pp. 28-30):

- A. Alteraciones persistentes en la comunicación social y en la interacción social manifestados en diversos contextos actuales o por antecedentes.
 - a. Deficiencias en la reciprocidad socioemocional
 - b. Dificultades en las conductas comunicativas no verbales empleadas en la interacción social
 - c. Alteraciones en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones
- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades restringidos

- a. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos
 - b. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal.
 - c. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés
 - d. Hiper- o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno
- C. Los síntomas están presentes en las primeras fases del período de desarrollo
- a. No pueden manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida.
- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo.
- a. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Finalmente, el DSM V establece tres niveles de gravedad acerca del TEA en función a la necesidad de apoyo que pueden requerir para el planteamiento de su futura intervención y nivel de discapacidad, siendo: Nivel 1 (requiere apoyo), nivel 2 (apoyo sustancial) y nivel 3 (requiere apoyo muy sustancial).

En contraste, el CIE 11 plantea en su inicio pautas detalladas para diferenciar el Autismo con y sin discapacidad intelectual, mientras que en el DSM V solo demuestra que la discapacidad intelectual y el TEA pueden darse de manera simultánea. De igual manera, el CIE 11 señala la pérdida de competencias previamente adquiridas como una característica a tener en cuenta en la realización del diagnóstico (Velarde-Incháustegui et al., 2018).

2.1.1.2. Prevalencia actual del TEA:

Según la Organización Mundial de la Salud (2022), la prevalencia estimada del TEA es de 1% a 1.5% en la población global, es decir, por cada 100 niños, uno de ellos puede presentar dicho trastorno. En Estados Unidos, se reportó una frecuencia de 1 de cada 54, siendo 4 veces mayor en niños que niñas comprendidas en edades de 6 y 17 años. De igual forma, Reino Unido presenta el 1% de la población que representa a 700.000 personas con TEA y en España se estima una incidencia de 8 por cada 10.000 puede presentar autismo y trastorno de Asperger en un rango de 0 a 4 años, 3.5 por cada 10 000 en el grupo etario de 5 a 9, según la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria (Lampert-Grassi, 2018).

En Latinoamérica, México presenta una proporción de 1 por cada 115 niños que tienen TEA, Ecuador se evidencia una cifra de 0,28% en niños menores de 5 años y Chile estima una cantidad aproximada de 18.798 niños y adolescentes (Velarde-Incháustegui, 2018). Específicamente en el Perú, se proyectó 4 528 (2.06%) personas con TEA dentro del Registro Nacional de Personas con Discapacidad realizada por CONADIS en el año 2018 (Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista, 2019), con un incremento anual.

En suma, los datos mencionados demuestran un evidente incremento de la prevalencia, esto se puede deber a diversas hipótesis que plantean los autores. En primera instancia, se menciona la propuesta de migración diagnóstica del TEA, es decir, los niños que previamente habían sido identificados con otras condiciones como discapacidad intelectual o ansiedad social, actualmente se le atribuye un diagnóstico de TEA Nivel I o síndrome de Asperger ya que presentan mayores coincidencias a la sintomatología de estas, disminuyendo paralelamente de su otra comorbilidad (Málaga et al., 2019). En segundo lugar, se menciona la hipótesis del moldeamiento de los criterios y definición del autismo. Los autores defienden que el autismo puede “sobre-diagnosticarse” por el componente subjetivo de los manuales o criterios. Por ello, se han elaborado mejores herramientas diagnósticas validadas y profesionales capacitados que permitan una mejor atención y objetividad en su diagnóstico (Alcantud et al., 2016). Finalmente, la hipótesis más relevante puede explicarse principalmente por una mayor concientización del TEA y su accesibilidad a atención primaria especializada. Mediante los medios de difusión y campañas, se ha permitido visibilizar y sensibilizar a la población de conocimientos generales sobre el autismo tales como los signos de alarma, atención

primaria e intervenciones psicosociales a fin de disminuir la estigmatización (Málaga et al., 2017).

En ese sentido, se han demostrado algunas explicaciones que describen la multicausalidad de la prevalencia del TEA, esto conlleva a debates continuos sobre la coexistencia entre ellos o limitaciones de su influencia para el incremento de estos números. Sin embargo, estudios de la materia afirman que estas cifras han permitido evidenciar la importancia de sensibilizar características propias del trastorno hacia las familias a fin de realizar intervenciones psicosociales a pro de mejorar su calidad de vida y bienestar de la persona; así como promover la salud, atención y rehabilitación de las pacientes con TEA en sectores educativos, laboral y social de manera accesible, inclusivo y libre de estigma. (Lampert-Grassi, 2018).

2.1.1.3. Familias de niños con TEA:

El conocimiento de que un menor ha sido diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista supone para los familiares un proceso de ajuste que implica afrontar múltiples desafíos, especialmente en la atención continua de sus necesidades conductuales y socioemocionales. Inicialmente, los padres presentan dificultades al percibir los signos de alarma de su hijo ya sea por desconocimiento o negación de ellos, sin embargo, estas se manifiestan con mayor claridad desde los dos primeros años de vida (Urcia y Pinedo, 2022). Por ejemplo, poca frecuencia en contacto visual, rechazo del contacto afectivo, falta de juego funcional y simbólico, retraso en el desarrollo del lenguaje y demás. Ante estas señales, los cuidadores buscan alternativas e información en especialistas para una detección temprana e intervención. Esta situación suele ser muy confusa para los padres de familia debido

a que, al ser un espectro, presenta diversos signos y características que varían con el tiempo involucrando su nivel de cronicidad, capacidades intelectuales y socioemocionales dificultando su diagnóstico (Velarde-Incháustegui, 2018).

Durante el proceso de toma de conciencia de los signos y recepción del diagnóstico de TEA, los padres de familia pueden presentar incertidumbre, miedo y ansiedad respondiendo a la crisis del desconocimiento acerca de lo que acontece en su menor. Autores como Kübler-Ross (1989; 2016) propusieron que el padre de familia va a atravesar “proceso de duelo” ante este nuevo evento, simbolizando el sentimiento de pérdida al tener un hijo con discapacidad. La primera experiencia de este proceso se le denomina fase de inmovilización o shock, esta se debe a la sorpresa y descreimiento de los padres al enterarse del diagnóstico inicial ya que no se encuentran preparados para poder enfrentar ello y se suma el desconocimiento que tienen acerca del TEA o, caso contrario, información errónea que desvaloriza en la condición.

Luego de ello, se presenta el estado de negación donde los padres de familia tienden a negar la evidencia, minimizan el problema o pensar que con el tiempo se va a pasar. Ante ello, se generan falsas expectativas o evitan la situación conllevando, en su mayoría de casos, al abandono de tratamiento o seguimiento por parte de los especialistas. En esa línea, procede la fase de irritación y culpa en la cual el padre de familia se atribuye la culpa de que su menor tenga dicha condición ya sea por algún problema que tuvo durante la gestación, insuficiencia de medicamentos o vitaminas, entre otros. En este proceso es necesario desmentir aquellos pensamientos distorsionados y disminuir el sobre pensamiento que pueda

tener el cuidador, ya que puede conllevar a la siguiente fase de desesperanza y depresión. Finalmente, la etapa de aceptación de la realidad se enfoca en la superación del estado de depresión y racionalización de las etapas pasadas, analizan las diferentes opciones que plantean los especialistas para su atención y tratamiento.

En suma, las fases mencionadas explican de manera general el proceso que experimentan los padres de un niño con TEA, sin embargo, cada uno realiza su duelo de manera particular. No es necesario que se dé en el mismo orden, aquellas pueden presentarse de manera no continua y flexible en el tiempo de duración de cada etapa. Por tanto, el desarrollo de estas etapas va a variar según el nivel de gravedad y rasgos que presente el trastorno, características de la personalidad de los padres y el nivel socioeconómico que ellos presenten.

Se ha evidenciado que los padres que presentan un nivel educativo y económico más bajo pueden presentar mayores niveles de estrés y ansiedad, ya que tienen mayor dificultad de acceder a información y servicios necesarios para su intervención. Asimismo, los menores con TEA que presentan mayor nivel de afectación socio emocional y conductual se relacionan a niveles más elevados de estrés en los cuidadores puesto a que deben presentar un mayor manejo de control de sus comportamientos y de emociones (Mira et al, 2019). Las redes de apoyo social permitieron atenuar aquellas circunstancias adversas de las familias, por tanto, se asocia con mayor bienestar psicológico parental y del menor. Dentro de ellos se encuentra la pareja, familia, amigos y acompañamiento psicológico.

Asimismo, uno de los factores constantes que preocupan a los padres de familia durante el proceso de duelo es el desconocimiento social acerca de los distintos trastornos, ya que están expuestos a prejuicios y estigmas que puede tener la población cuando deseen buscar ayuda psicológica y/o terapéutica para ellos y sus menores. Ante ello, el abordaje de la estigmatización en el proceso de adaptación es muy relevante a fin de ser un factor protector a los familiares y reducir dichos indicadores.

2.1.2. Estigma social:

En el presente apartado, se explicará la evolución del estigma social y sus diversas conceptualizaciones referidas de autores representativos tales como Goffman y Crocker hasta Link y Phelan que añaden nuevos elementos para su composición. Así mismo, se demostrarán investigaciones actuales que han estudiado dicho fenómeno adaptado al autismo y al ámbito familiar.

En primer lugar, el estigma social fue definido por Goffman como un “atributo que está profundamente en desprestigio por una diferencia no deseada de una persona habitual a uno contaminado” (p.3; Goffman, 1963). Según el autor, el estigma aparece en la interacción social, cuando la identidad social actual de un individuo (atributos personales) dejan de satisfacer las expectativas sociales. Por tanto, se le va atribuir como “una marca, una señal, un atributo profundamente deshonoroso (aquellos que son invisibles o se puede ocultar a los demás tales como identidad de género, orientación social y enfermedades mentales) y desacreditador (aquellos que son visibles y evidentes para los demás como sexo, raza

discapacidades físicas) que lleva a su poseedor de ser una persona normal a convertirse en alguien manchado”.

En estos aportes, Goffman afirma que la identidad social devaluada conlleva al desarrollo del estigma, sin embargo, no hay una distinción exacta si ésta proviene dentro de la persona estigmatizada o es la causa de un contexto social que define un atributo como algo que devalúa. Por ello, Crocker et al. (1998) adiciona en la definición del estigma como un rasgo o característica que transmite una identidad social, la cual es devaluada dependiendo del contexto social particular. Refieren que el estigma consiste en un atributo que señala o reconoce a las personas como distintas conduciendo a la devaluación social, en la cual va depender tanto de la relación y del contexto donde se desenvuelve el estigma como una construcción social (Moreno-Rodriguez et al., 2018).

Asimismo, años posteriores Link y Phelan (2001) adicionan los componentes cognitivo-social al estigma mediante cinco elementos que pueden explicar su proceso de creación, tales como: etiquetaje (asignación de categorías sociales a los individuos), estereotipia (las diferentes etiquetas son relacionadas a estereotipos), pérdida de status y discriminación, ocurren conjuntamente en una situación de poder que lo permite” (p.3).

Finalmente, una de las actualizaciones más recientes del estigma es de los autores Lopez et al. (2008 citado en González, 2021) que proponen que el estigma se forma mediante un proceso de construcción social dinámico que se manifiesta en las tres dimensiones del comportamiento social: la cognición, la emoción y la

conducta. En primer lugar, menciona a los estereotipos como aquellas estructuras de conocimientos aprendidos por los miembros de la comunidad. Esta va a representar el acuerdo generalizado acerca de las creencias sociales sobre características determinadas hacia un grupo desacreditado, convirtiendo esta etapa como el aspecto cognitivo del estigma. Asimismo, los autores mencionan la segunda fase como prejuicios sociales, esta refiere a la experimentación de emociones negativas en la incorporación de esos estereotipos en la persona, las cuales pueden dar lugar a la última dimensión denominada discriminación. Se refiere a los actos o conductas de rechazo ante las personas con algún diagnóstico médico o desacredita en situación de desventaja social.

Desde su conceptualización del estigma, autores han cuestionado su utilidad en el contexto sociocultural y en el ámbito de la salud. Por ejemplo, Weiss et al. (2006) critican la propuesta de Goffman ya sea su lenguaje y conceptos muy generalizados y obsoletos, así como la falta de consideración de la variabilidad del estigma y sus experiencias sin relación a la salud en las sociedades multiculturales. Por ello, replantearon un concepto que brinda mayor relevancia en las dimensiones sociales ante los problemas de salud pública y cambios que está generando la globalización.

De igual forma, para Moreno-Rodríguez et al. (2018), el estigma social es el proceso de interacción entre el grupo dominante frente a uno estigmatizado, basados en un conjunto de actitudes, estereotipos y prejuicios (componente conductual, cognitivo, afectivo respectivamente) por tener características

excluyentes y exclusivas a partir del diagnóstico médico establecido en la persona desacreditada.

Bajo ese concepto, el estigma social en el contexto de TEA se desarrolla en la relación del estigmatizante (grupo de poder agresor) y los menores con TEA (estigmatizado) mediante acciones discriminatorias que perjudican el desarrollo de sus oportunidades y de sus derechos en la comunidad. Sin embargo, los menores no solo se ven afectados por las atribuciones estigmatizantes que implica su diagnóstico (en algunos casos no son conscientes de ellos); también los cuidadores primarios y padres de familia se van a ver influenciados de manera indirecta, que puede afectar en su calidad de vida.

Para definir la manifestación del estigma social en los familiares, Goffman (1993) lo denominó como estigma de cortesía a aquella percepción de los miembros filiales sobre actos discriminatorios, críticas, prejuicios y estigmas asociadas el diagnóstico de TEA de su menor, por el cual pueden originar molestias, abusos, culpabilidad, vergüenza entre otros. Refiere a que los miembros de la familia también pueden compartir parte de la estigmatización debido a su filiación con la persona que presenta TEA; esto puede disminuir su reputación y estatus en la comunidad afectando sus relaciones intra e interpersonales. El estigma de cortesía es una condición que transmite devaluación social por estar familiarizado a una persona estigmatizada, dificultando en las relaciones interpersonales por la búsqueda de redes de apoyo y en el bienestar sociocultural, que, a diferencia del estigma de afiliados, no va a presentar sintomatología clínica significativa y cambios en su funcionalidad de vida (Acero-Barrera, 2019).

Por otro parte, cuando dichos atributos no solo se perciben sino se llega a internalizar se le va a denominar estigma de afiliados, según Ali et al. (2012). Este término se conceptualiza como la internalización de los atributos estigmatizantes en los familiares de las personas con el diagnóstico preestablecido (Chou et al., 2009). Los miembros pueden desarrollar actitudes, creencias estigmatizadas, autoevaluaciones y emociones negativas, la cual su la calidad de vida se vea afectada, así como un inadecuado desarrollo de su hijo. En el ámbito emocional se pudo evidenciar sentimientos de culpa, miedo, vergüenza, síntomas depresivos. En el área conductual, se recalca la evitación social o aislamiento social, desconfianza en sus redes de apoyo y familiares, actitudes de rechazo y discriminación. Finalmente, cognitivamente se relaciona con pensamientos de incapacidad en el rol de cuidador diariamente cogniciones negativas sobre ellos mismos y estigmatizadas que se lo atribuye a sí mismo (Mitter et al., 2019).

Para finalizar, es importante resaltar que algunos investigadores denominan el proceso de internalizar el estigma social percibido por los familiares como “estigma de cortesía” (Goffman, 1963) y cuando este ya se apropia y afecta en sus dimensiones como ser bio-psico-social de la persona es “estigma de afiliados” (Mak y Cheung, 2008; Mak y Wok, 2010). En la presente investigación, se va observar diferentes términos que atribuyen a la definición conceptual de “estigma social en el ámbito familiar” según los autores que los describen tales como “estigma asociativo en familiares”, “estigma de cortesía”, “estigma de afiliados” o “autoestigma familiar”. Esta diversidad de términos se debe a la difusa delimitación entre conceptos y entornos en los que se desarrolló el estigma (persona con la condición o familiar), sin embargo, el objeto de estudio es el mismo.

2.1.3. Teorías explicativas del estigma:

Dado que no se han evidenciado modelos teóricos consolidados que puedan explicar el estigma social, se explicarán los modelos más relevantes y posteriormente se realizará un breve análisis de su adaptación a la población y condición establecida.

2.1.3.1. El estigma como identidad deteriorada de Goffman (1963):

Erving Goffman acuñó el término de estigma como aquellos “atributos construidos socialmente que tiene como fin degradar, descalificar o deteriorar la identidad” de otra persona o un grupo de ellas (Hernández y López, 2011). Esta “marca de desgracia social” en la que el individuo es desacreditado se categoriza en tres niveles: físico (denominados por el autor como abominaciones y deformaciones físicas), psicológico (referidas por Goffman como defectos del carácter, falta de voluntad, creencias rígidas y falsas, entre otros) y social (estigmas tribales relacionados con la raza, la etnia y la religión), conllevando a respuestas negativas y efectos indeseados en los estigmatizados (devaluación y discriminación). De tal manera, las características señaladas se le asocia a su conducta, apariencia o el sentido de pertenencia a un grupo.

Asimismo, Goffman (1963) hace referencia a la existencia y diferencia de dos tipos de marca: visibles e invisibles. La primera mencionada son aquellos atributos que son evidentes hacia los demás o ya conocidos por la sociedad (ej. raza, sexo y discapacidades físicas) caracterizándolos como "desacreditados", mientras que, las marcas invisibles se denominan como "deshonrosos" ya que se pueden ocultar hacia los demás o todavía no se conocen requiriendo una interacción (ej.

identidad de género, la orientación sexual y las enfermedades mentales). Según esta conceptualización y clasificación del estigma, las conductas discriminatorias hacia las personas estigmatizadas van a depender de la naturaleza de este y las categorías asociadas a ella (Martinez-Hidalgo, 2016).

Otro de los aportes que brinda el autor, es que los procesos sociales que van a describir al estigma se basan en “una relación especial entre un atributo y un estereotipo”. Para que surja ello, deben existir discrepancias entre la “identidad social virtual” como una característica idealizada de la comunidad y la “identidad social” como los atributos reales de una persona (Yang et al., 2007). Cuando se produce una discrepancia entre ambas, la identidad social de la persona estigmatizada puede interiorizar las creencias y características indeseables que se les ha atribuido de la identidad social virtual. Ante ello, se da lugar a la pérdida de confianza en sus propias capacidades, baja autoestima, incapacidad de búsqueda de apoyo profesional y dificultad en la recuperación en su enfermedad mental, proceso que hoy en día se le atribuye como autoestigma o estigma internalizado (Garay et al., 2014; Moses, 2009 citado en Martinez-Hidalgo, 2016).

Asimismo, Goffman (1963) refiere que esta identidad deteriorada impacta a la persona diagnosticada y a todo su entorno, involucrando a familiares denominado estigma de cortesía. Esto podría conllevar el deterioro de su autoestima, conductas de aislamiento y evitación social; así como labilidad emocional.

Con lo mencionado, el estigma social como identidad deteriorada según Goffman (1963) se puede adaptar a la condición del Trastorno del Espectro Autista como aquella identidad estigmatizada ocultable ya que presenta características conductuales variables y manifestadas sutilmente (en su mayoría de casos), así como una apariencia física “normal”. El autismo puede presentar características estigmatizantes debido a: los comportamientos sociales atípicos relacionados con el autismo, la ausencia de signos físicos del TEA que expliquen su conducta y su deficiencia en la comunicación, así como la falta de conocimiento y sensibilización social sobre el diagnóstico. Por tanto, la sociedad considera que el “defecto” o “marca estigmatizante” del menor por tener dicho diagnóstico es un “castigo justo” hacia sus padres por alguna situación que no supieron controlar (ej. “descuido y baja importancia de los cuidadores en el embarazo”, “mal crianza en su menor por no saber manejar las conductas de su hijo”, “padres ineficaces por no ‘curar’ la enfermedad de su menor”).

Para ello, Goffman relaciona el estigma asociado a los cuidadores primarios de un menor con TEA como estigma de cortesía, conllevando a que los prejuicios mencionados en el párrafo anterior lo perciban y lo interioricen, afectando en su calidad de vida y bienestar. En el proceso de internalización se va a ver involucrados dos conceptos que plantea Goffman: “identidad social virtual” (ej. estereotipo social de “buen padre e hijo obediente” y las expectativas altas que presentaban los padres de familia antes de conocer el diagnóstico de su hijo) y la “identidad social” (ej. realidad de la gravedad del autismo, estigma social sobre su menor y desenvolvimiento paterno). Ante ello, se generan discrepancias y debates cognitivos conllevando a discursos y creencias inculpatorios en el contexto familiar,

sentimientos de culpabilidad, vergüenza, temor y tristeza al momento de su internalización.

2.1.3.2. Teoría de la atribución de Weiner (1993):

Las aportaciones de Weiner (1993) se basan en explicar factores y variables que pueden influir en el proceso atribucional del estigma. Se menciona que las actitudes y las conductas estigmatizantes forman parte de un proceso cognitivo-emocional, donde las personas perjudicadas asumen parte de la responsabilidad en la adquisición de su enfermedad (Hernández y López, 2011; Mak y Kwok, 2010).

Para ello, Weiner plantea dos constructos fundamentales: la estabilidad y responsabilidad o capacidad de control. La primera mencionada refiere a la naturaleza temporal de la causa, si es estable o hay una mejora progresiva con el tiempo. Por ejemplo, si se le atribuye a la persona que su enfermedad es crónica e inmutable, entonces presentará un mayor grado de estabilidad, lo que conlleva a una disminución de conductas pro sociales (ej. “¿Para qué buscar ayuda si nunca mejorará?”, “¿Por qué brindarle mi apoyo si siempre va a estar así?”). Asimismo, la responsabilidad hace referencia al grado de influencia que tiene la persona acerca de cómo ejerce su enfermedad, mediante la controlabilidad de inicio (la persona es culpable de haber contraído o nacido con la enfermedad) y compensación de responsabilidad (qué está realizando para poder enfrentar ello).

Sumado a ello, el autor explica que si ante un evento saliente como la adquisición de una enfermedad mental, la persona no percibe la controlabilidad y no se hace la atribución de responsabilidad de ello (cognitivo), la sociedad responde emocionalmente de manera compasiva, y conductualmente le brindan ayuda. Caso

contrario, si lo percibe como síntomas controlables y se le atribuye como responsable de ello, manifiesta emociones de enfado e ira, así como conducta de castigo social y propio. Por ejemplo, una persona que tiene esquizofrenia socialmente puede ser visto como “Peligroso y relación con actos violentos” lo que conlleva a prejuicios emocionales como miedo y desconfianza. Por tanto, la discriminación se da mediante las limitaciones al acceso de trabajo o vivienda, en sus relaciones sociales y demás.

Ante dicha propuesta, pocos autores han adaptado la teoría de la atribución de Weiner relacionada al estigma social en familiares de personas que presentan alguna enfermedad mental, sino fueron centrados en el desenvolvimiento del estigma en las personas que presentan el diagnóstico. Con lo mencionado, se puede inferir que los padres de familia pueden presentar el nivel de controlabilidad con base en los conocimientos que tienen sobre el TEA. Es decir, mientras tenga mayor conocimiento de la etiología del autismo y la relación de crianza con su menor, conlleva a un menor grado de controlabilidad. Caso contrario, se atribuyen como culpables de que hijo tenga ese diagnóstico, conllevando sentimientos de vergüenza y enfado.

Asimismo, su grado de responsabilidad se incrementa a fin de brindar una intervención adecuada para poder mejorar, pero este podría disminuir cuando no le tomen importancia al diagnóstico. En referencia a la estabilidad, los padres de familia pueden concebir de que el TEA solo refleja conductas desadaptativas por parte de un retraso en el desarrollo, en ese caso, la condición se mantendría y no habría una acción inmediata por parte de ellos. Cuando el estigma social atribuya

al TEA como una enfermedad que es controlable y responsable por los familiares, se expresaran emociones de enfado e ira transmitida por exclusión social y conducta de castigo. Esto se puede deber a la concepción que se tenga del TEA, en la que usualmente se refiere como “malcriados” o “los padres no tiene manejo de sus hijos”.

2.1.3.3. Teoría de los Componentes del Estigma de Link y Phelan

(2001):

La teoría del etiquetado fue analizada por Link (1987) mencionando que las etiquetas psiquiátricas se asocian con reacciones sociales negativas debido a que la sociedad presenta ideas estigmatizadoras acerca de los trastornos mentales, lo que puede conllevar que dichos conceptos sean internalizados por los individuos que tengan algún diagnóstico similar. A partir de ello, Link y Phelan (2001) y Link, Yang, Phelan y Collings (2004) propusieron una definición del estigma, bajo un enfoque sociológico, como un concepto amplio que involucra dichos componentes:

- Etiquetaje o etiquetamiento: Categorías sociales que diferencian a las personas.
- Estereotipia o estereotipos negativos: Diversas etiquetas sociales que conllevan a características indeseables en función a creencias culturales dominantes.
- Aislamiento cognitivo: Las personas etiquetadas son categorizadas separando de el “nosotros” del “ellos”, los miembros del grupo estigmatizado aceptan los estereotipos y prejuicios sociales conllevando a verse a ellos mismos como diferentes e inferiores a los demás.

- Pérdidas de status: Desigualdad en derechos y pérdidas de status en las personas etiquetadas.
- Respuestas emocionales: Los autores brindan mayor énfasis en este componente ya que permite comprender la conducta de las personas que estigmatizan y de las que son estigmatizadas. Estas reacciones emocionales pueden ser de enfado, ansiedad, miedo o piedad.
- Discriminación individual: Expectativa de discriminación como el conocimiento y percepción del estigma; y experiencias de discriminación referente a la construcción de una “base lógica” o aceptación de estas características indeseables justificando los actos de devaluación y rechazo.
- Discriminación estructural: El poder social, económico y político imbuye a componentes que acompañan al estigma de consecuencias discriminatorias. El desarrollo de estos estigmas se basa en una construcción social en la cual van a incorporar dichos estereotipos y la utilizan para la devaluación del grupo inferior.

Posteriormente, Link y Phelan agregan la relevancia de las reacciones emocionales en el proceso de estigmatización (Camacho y Huapaya, 2018):

- La detección de las reacciones emocionales en el proceso de estigmatización va proporcionar información acerca de las relaciones de poder que se presenta entre la persona desacreditada y el agresor, ya que nos permite saber la posición de igualdad o diferenciación y con qué acciones se puede intervenir.
- Ante las reacciones emocionales se puede desarrollar respuestas conductuales, estas van a ser identificadas por la Teoría de la Atribución de

Weiner (1986) en la cual manifiesta que las atribuciones sobre la causa de un acontecimiento negativo ejercen una gran influencia sobre lo que uno piensa y cómo se comporta con las personas estigmatizadas.

- Finalmente, la vergüenza, temor, miedo, alienación, desconcierto o enfado son muy recurrentes en personas estigmatizadas, siendo la vergüenza una emoción central en el proceso de internalización.

En suma, cada componente del estigma presenta un nivel de involucramiento que varían según las circunstancias estigmatizadoras (ej. trastornos mentales, enfermedades crónicas, trastorno del neurodesarrollo, entre otros). En el autismo, los padres de familia reaccionan conductualmente ante la estigmatización mediante el ocultamiento, no asistir a la relación social o buscan la separación de la persona estigmatizada, mientras que emocionalmente son asociadas a sentimientos de tristeza e impotencia por tener relación con individuos que presentan alguna condición. Por tanto, estos efectos cognitivos y emocionales del estigma social, pueden poner en peligro su bienestar físico como exclusión u objetos de violencia física; así como en su bienestar psicológico mediante niveles elevados de ansiedad y estrés como resultado de toda la negatividad que los rodea su condición o incluso su identidad como respuestas emocionales.

2.1.4. Alcance del tema

A fines del presente proyecto, el estigma social en familiares se conceptualiza como proceso de interacción entre el grupo dominante (sociedad) frente a uno estigmatizado (padres de familia y/o cuidadores primarios de menores con TEA), basados en un conjunto de actitudes, estereotipos y prejuicios (componente conductual, cognitivo, afectivo respectivamente) por tener características

excluyentes y exclusivas a partir del diagnóstico médico establecido en la persona desacreditada (López et al, 2008 citado en Moreno-Rodriguez, 2018). En dicho contexto, la revisión de investigaciones y artículos elaborados durante los 10 últimos años a nivel internacional y nacional se enfocará en la internalización del estigma social manifiesto, limitándose a padres de familia y/o cuidadores primarios.

2.2. Métodos de estudio del tema

Las investigaciones sobre el estigma social en la población de familiares de personas con TEA, a nivel internacional y nacional, se han centrado en el enfoque cuantitativo correlacional de corte transversal, y en menor medida, en el cualitativo. En el primer enfoque, los investigadores buscan asociar el nivel del estigma social internalizado con variables psicológicas de carácter clínico (síntomatología ansiosa, depresiva, niveles elevados de estrés); factores psicológicos propios del individuo (estrategias de afrontamiento, autoestima, inteligencia emocional, bienestar psicológico), así como la indagación de factores protectores externos (redes de apoyo familiar, social, espiritual). De esta manera, se llevan a cabo análisis descriptivos y correlacionales de aquellas variables empleando instrumentos psicométricos validados, encuestas y cuestionarios acorde a la necesidad.

Por otro lado, la demanda del estudio del estigma sobre la experiencia y su desarrollo en los padres de familia ha conllevado el incremento de investigaciones cualitativas. Estas han permitido conocer las percepciones de los cuidadores primarios sobre la discriminación que han vivenciado por las actitudes comunitarias, así como las creencias de la sociedad sobre el TEA. De igual manera, se ha comentado los desafíos y/o dificultades que han afrontado en el desarrollo de su menor sumado a las barreras de la exclusión social, las limitaciones en el ámbito

educativo, salud y familiar por la discriminación y la importancia del empleo de sus redes de apoyo como medio para superar dichos problemas. Para ello, se emplearon técnicas de entrevistas, uso de encuestas y focus group a fin de la recolección de datos.

En ese sentido, en la revisión bibliográfica se encontraron 20 estudios que satisfacen los criterios de inclusión para la investigación, 11 artículos con enfoque metodológico cuantitativo, 8 de carácter cualitativo y 1 mixto. A continuación, se explicará de manera breve sobre algunas investigaciones que han aportado al constructo empleado en sus diferentes enfoques.

2.2.1. Enfoque metodológico cuantitativo

2.2.1.1. Diseño descriptivo-comparativo

Las investigaciones del presente diseño, en su mayoría, tienen como fin comparar los niveles de estigma social en padres de familia con hijos que presentan diversos diagnósticos ya sea en su neurodesarrollo o con menores neurotípicos. De igual manera, esta comparativa se realiza en distintos contextos culturales y variables sociodemográficas (ej. estado civil de padres de familia, distinción entre padre y madre, diferencias entre diagnósticos médicos que presentan mayor nivel del estigma) correspondientes a cada investigación.

Para ejemplificar, Werner y Shulman (2015) en su estudio titulado “Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, ¿intellectual disability or physical disability?” de un diseño descriptivo-comparativo tuvo como finalidad comparar los grados de estigma de afiliados en los cuidadores de personas con discapacidades intelectuales (DI),

trastornos del espectro autista (TEA) y discapacidades físicas (PD) en Israel. Se concluyó que el estigma de afiliados era mayor entre los cuidadores de personas con TEA en comparación con los cuidadores de personas con Discapacidad Intelectual o Física. Esta preocupación se pudo dar por los comportamientos atípicos del menor, desconocimiento de familiares y sociedad sobre el Trastorno del Espectro Autista, así como la baja comprensión sobre el diagnóstico.

Por otro lado, Paula et al. (2020) realizó su investigación “Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries” con el objetivo de describir los niveles de estigma de afiliados en familias de diferentes países de Latinoamérica, así como las principales barreras para la atención primaria. La muestra estuvo conformada de 2942 cuidadores de seis países (Brasil, Argentina, Chile, Uruguay, Venezuela y República Dominicana) completaron una encuesta online demostrando que Brasil obtuvo mayor nivel de estigma de afiliados. De igual modo, se hizo hincapié en el cómo experimentan y perciben los estigmas sociales según su contexto cultural conllevando a utilizar sus recursos propios y externos para afrontar dicho problema. Finalmente menciona que comenta que personas con enfermedad mental, discapacidad intelectual y TEA son principalmente expuestas a dos tipos de estigma: estigma de cortesía y estigma del afiliado, estos juicios negativos se incorporan dentro de la identidad del cuidador.

2.2.1.2. Diseño correlacional:

El incremento de investigaciones sobre la población de TEA y cuidadores se centra en el diseño correlacional indicando asociación entre el estigma social con los signos del diagnóstico del menor (conductas estereotipadas y repetitivas,

dificultad en el lenguaje e interacción social), consecuencias en el bienestar del cuidador por su internalización (estrés percibido, sintomatología ansiosa y depresiva, entre otros) y el apoyo social como factor protector (autoestima, redes de apoyo y espiritualidad).

Zhou et al. (2018) evidenciaron en su estudio “Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning” que los estigmas de afiliados en los padres de niños con TEA fueron frecuentes y severos, asociándose a síntomas depresivos significativamente graves que lo normal en China. La baja autoestima, la alta propensión a la vergüenza y la baja adaptabilidad familiar se asociaron con la experiencia del estigma de afiliados y el aumento de los síntomas depresivos en los padres de familia.

Asimismo, la investigación a cargo de Lovell y Wetherell (2019) nombrada “Affiliate stigma, perceived social support and perceived stress in caregivers of children with autism spectrum disorder: A multiple mediation study” realizada en Reino Unido indicó que: la relación entre un nivel alto de estigma de afiliados y un mayor índice de estrés percibido por los padres de menores con TEA se produjo indirectamente mediante un menor apoyo percibido de la familia, pero no de los amigos u otras personas significativas. Se concluyó la importancia de incrementar el apoyo familiar percibido por los cuidadores mediante intervenciones que permitan reducir los niveles de estigma, así como el estrés percibido.

Finalmente, Recio et al. (2020) realizaron en su estudio “Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support” asociaciones sobre las variables discriminación percibida y autoestima en 109 cuidadores españoles de niños con TEA y 83 cuidadores de niños con ID. Se evidenció que presentan una relación significativamente negativa entre ellos, sin embargo, esta relación está regulada tanto por el estigma de los afiliados en su totalidad, así como por el apoyo social de manera parcial.

2.2.2. Enfoque metodológico cualitativo

La demanda del enfoque cualitativo se basa en la experiencia y su desarrollo en los padres de familia que ha conllevado el incremento de dichas investigaciones, empleando el uso de técnicas y herramientas como entrevistas, observación, focus group y demás. Estas han permitido conocer las percepciones de los cuidadores primarios sobre la discriminación que han vivenciado por las actitudes comunitarias, así como las creencias de la sociedad sobre el TEA. De igual manera, se ha comentado los desafíos y/o dificultades que han afrontado en el desarrollo de su menor sumado a las barreras de la exclusión social, las limitaciones en el ámbito educativo, salud y familiar por la discriminación y la importancia del empleo de sus redes de apoyo como medio para superar dichos problemas.

Marsack y Perry (2018) en su estudio “Aging in Place in Every Community: Social Exclusion Experiences of Parents of Adult children With Autism Spectrum Disorder” concluyeron tres categorías generales manifestadas por los 51 padres de familia acerca de los desafíos que experimentan por la exclusión social siendo: la

incomprensión del TEA y el estigma, la complejidad de los roles de cuidado y el impacto en las rutinas diarias. Como cuidadores de sus hijos con TEA mayores de edad, manifestaban que el desconocimiento sobre el diagnóstico por parte de la población, el estigma de la complejidad de los roles de cuidado, la vida diaria y las rutinas actuales han complicado y siguen perdurando en la planificación a largo plazo de sus hijos.

Finalmente, Oti-Boadi et al. (2020) investigaron acerca de la experiencia del estigma social sobre sus hijos con TEA y la religión como red de apoyo. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 6 madres de niños con TEA que viven en Ghana donde se concluyó que el uso del perdón como un recurso de afrontamiento que contribuyó significativamente a su bienestar. Este mecanismo permite la canalización de emociones positivas para la reducción del estrés y emociones negativas.

2.2.3. Instrumentos de evaluación

En referencia al estudio del estigma social, se realizó una búsqueda exhaustiva de instrumentos que permitieran medir dicha variable. Como sugiere Merino-Soto et al. (2021), para que las pruebas sean de calidad y brinde garantías psicométricas deben basarse en referencias bibliográficas vinculadas a artículos científicos permitiendo su uso ético y adecuado por los especialistas. Ante ello, los instrumentos a mencionar en el presente tópico fueron recolectados de los artículos indexados y revisados para la investigación documental en las plataformas de Pubmed, SpringerLink y ResearchGate.

Para evidenciar la sensibilidad de los test, cada investigación se encargó de adaptar las pruebas seleccionadas según su población de interés afianzando las propiedades psicométricas para ser aptas en su aplicación correspondiente.

2.2.2.1. Instrumentos psicométricos

2.2.2.1.1. Parents' Self-Stigma Scale - PSSS (Eaton, Ohan, Stritzke y Corrigan, 2018)

La Escala de Autoestigma en Padres (PSSS) fue creada por Eaton et al. (2018) en Estados Unidos, cuyo objetivo es medir el nivel de estigma percibido por padres de niños con un trastorno de salud mental (trastorno por déficit de atención/hiperactividad, trastorno de ansiedad o del estado de ánimo, trastorno negativista desafiante). El PSSS se realizó bajo un enfoque fundamentado comenzando con un marco de investigación de acción participativa (PAR) entre equipo de investigación y personas que tienen experiencia vivida con el fenómeno del interés.

La prueba está compuesta tres dimensiones: autoculparse, autovergüenza y las creencias de los malos padres (Eaton et al., 2018). La auto-culpa refiere al sentido de responsabilidad de los padres por el trastorno del niño, el factor vergüenza propia indica que los sentimientos y la vergüenza de los cuidadores por ser padres de un niño con un trastorno de salud mental. Finalmente, las creencias sobre sí mismos de los malos padres refiere el grado en el ellos se creen malos o ineficaces.

Para determinar sus propiedades psicométricas, se realizó un análisis exploratorio, seguido de una factorial confirmatorio parcial. La primera dimensión

obtuvo un $\alpha = .81$, el factor vergüenza propia resultó su puntuación de $\alpha = 0.86$, y la tercera dimensión obtuvo lo mismo. Para culminar, la escala completa presenta un alfa de $.85$. Los tres factores explicaron un total del 70 % de la varianza en los ítems del PSSS, lo que se considera excelente en el análisis factorial ($\alpha = 0.84$).

Asimismo, la prueba contiene 11 ítems en Escala Likert (1= Nunca, 5= La mayor parte del tiempo), siendo las preguntas 3, 7 y 9 de calificación inversa y las restantes de manera directa. La puntuación total se calcula sumando las puntuaciones de los ítems, mientras el número total sea más elevado representa un mayor nivel de autoestima.

Las investigaciones recopiladas empleaban este instrumento siendo adaptado a su población a fin de obtener resultados más confiables. Por ejemplo, Chang y Leung (2020) validaron la escala en Hong Kong con el objetivo de medir el autoestigma en 441 padres de niños con trastorno del espectro autista, evidenciando correlaciones significativas con constructos teóricamente relacionados, y su confiabilidad fue demostrada mediante un alfa de Cronbach de 0,94.

2.2.2.1.2. Affiliate Stigma Scale (Mak y Cheung 2008)

La Escala de Estigma de Afiliados fue elaborada por Mak y Cheung (2008) en China, basado en el modelo de estigma público de Link et al. (2004). Tiene como objetivo medir el estigma de afiliados en cuidadores de personas con discapacidad intelectual (CPID) y cuidadores de personas con enfermedad mental (CPMI). La prueba presenta tres dimensiones tales como cognitivo, afectivo y conductual. El primero refiere a creencias asociadas al pensamiento de tener a un familiar con

discapacidad (ej, “Como uno de los miembros de mi familia es una persona con enfermedad mental o persona con discapacidad intelectual, siento que soy inferior a los demás”), el componente afectivo se asocia a las emociones (ej. “Me siento triste de tener un familiar con enfermedad mental o persona con discapacidad intelectual en casa”), finalmente el conductual refiere a las acciones que realiza (ej. “No me atrevo a decirle a los demás que hay una persona con enfermedad mental o persona con discapacidad intelectual en mi familia”).

Para sus propiedades psicométricas, el instrumento logró una excelente consistencia tanto para CPID (Alfa de Cronbach = 0.95) como para CPMI (alfa de Cronbach = 0,94). Las correlaciones ítem-total de los 22 ítems fueron bastante altas, oscilando entre 0,47 y 0,78. Su validez fue evidenciada por sus correlaciones significativas con constructos teóricamente relacionados, y su fiabilidad se demostró por su alta consistencia interna (Mak y Kwok 2008; 2010).

Este instrumento contiene 22 ítems que miden los pensamientos auto estigmatizantes en cuidadores de personas con CPID y CPMI. Cada participante califica con una escala Likert de 4 puntos que van desde 1 (fuertemente en desacuerdo) a 4 (totalmente de acuerdo). Las puntuaciones obtenidas son promediadas, con puntuaciones más altas que representan niveles más altos de padres de autoestigma.

Recio et al. (2020) adaptaron el instrumento a la versión española mediante retrotraducción ciega. Fue evaluado por expertos en metodología y estigma obteniendo resultados de un alfa de Cronbach de .90 (similar al .94 obtenido por

Mak y Cheung (2008), indicando buena consistencia interna. Asimismo, se han respaldado las propiedades psicométricas de la Escala de Estigma de Afiliados, incluida una muy buena consistencia interna ($\alpha = 0.94$) y alta confiabilidad de separación de personas (coeficiente = 0.88–0.99) en futuras investigaciones de Mak y Cheung (2015) adaptada para su uso entre los padres de niños con TEA previamente.

Finalmente, los autores Papadopoulos et al. (2022) validaron la versión de la Affiliate Stigma Scale (ASS) entre 33 madres de niños con TEA residentes en Grecia. Los resultados indicaron que las medidas de confiabilidad por ítem mostraron un nivel compuesto satisfactoria en la dimensión afectiva (0.828), cognitiva (0.833) y conductual (0.857), asimismo, el alfa de Cronbach reveló que la consistencia interna estimada fue excelente ($\alpha = 0,888$), y encontró una alta correlación positiva ítem-total. Los resultados del análisis de las características operativas del receptor indicaron una discriminación positiva estadísticamente significativa (área bajo la curva 0,849, $P = 0,000$) entre los grupos. El punto de corte fue 31,00, con una sensibilidad de 0,849 y una sensibilidad 1 – de 0,258. Con las investigaciones mencionadas, se puede validar y confiar dicho instrumento al contexto elegido para la presente investigación debido a su alto nivel de consistencia y sensibilidad entre los diversos contextos socioculturales (Papadopoulos et al., 2022).

2.2.2.1.3. The Family Stigma Questionnaire - FSQ (Corrigan & Miller, 2004)

El Cuestionario del estigma familiar (FSQ) fue originalmente elaborado por Corrigan y Miller (2004) con el fin de medir el estigma dirigido a los miembros de la familia de una persona con enfermedad mental. Para ello, la prueba se divide en siete constructos: culpa por el inicio de la enfermedad, culpa por el deterioro de la enfermedad, contaminación, vergüenza, falta de competencia, lástima y evitación. Se realizó un MANOVA en el cual se obtuvo un puntaje significativo de $F(14, 1890) = 99.56, p < 001$, así como un ANOVA para cada uno de los siete elementos siendo todos significativos, F varió de 7.85, $p < 05$ a 319.02, $p < 001$.

Para su aplicación, a cada participante se le brinda una lectura de viñetas de manera aleatoria sobre cuatro condiciones: enfermedad de la persona con el trastorno, papel de la familia correspondiente miembro, sexo de la persona con el trastorno y sexo del miembro de la familia (ej. “María es la madre de Mauricio. Mauricio tiene 30 años y sufre de esquizofrenia. Mauricio vive con su familia y trabaja en una tienda cercana. Algunas veces su estado se deteriora, por tanto, su hospitalización le indican que medicina y terapia seguir, los deterioros que aparecieron afectaron severamente su vida”)

Después de leer los enunciados, se pregunta a los encuestados si los miembros de la familia tienen la culpa del inicio o recaída del trastorno, si creen que los miembros de la familia deberían avergonzarse, compadecidos o evitados, si podrían estar contaminados por la condición y si se supone que el miembro de la familia es competente para cumplir con las exigencias de su rol familiar de estos temas (Milačić-Vidojević et al., 2012)

Para responder dichas preguntas, se le brinda 7 ítems usando escala de Likert de siete puntos (1 = totalmente en desacuerdo, 7 = totalmente de acuerdo, 4 = respuesta neutral). Una puntuación más alta en cada ítem indica un nivel más alto de estigmatización de padres o hermanos.

En los estudios indagados, el FSQ fue adaptado, en la cual, cada participante tuvo que leer cuatro viñetas que presentan a varios miembros de la familia (padre, madre, hermana, hermano) de una persona con TEA. Después de leer las viñetas, se preguntó a los encuestados si culpan a los miembros de la familia por el inicio o la recaída de enfermedad, si creen que los miembros de la familia deberían estar avergonzados, compadecidos o evitados, si podrían estar contaminados por la condición y si se supone que el miembro de la familia es competente para cumplir con las exigencias de su rol familiar. Estos temas se basan en la lista de elementos que reflejan el estigma percibido expresado por un grupo focal de familiares de personas con enfermedad mental (Corrigan y Miller, 2004) y se formularon después de consultar una extensa literatura. El modelo constaba de siete constructos: culpa del inicio de la enfermedad; culpa por el deterioro de la enfermedad; contaminación; lástima; falta de competencia; pena; y evitación.

2.3. Estudios acerca del tema

2.3.1. Experiencia del estigma social

En base a los artículos revisados, se explicarán las experiencias de estigma vivenciados por los cuidadores de menores con TEA en base a diversos contextos sociales.

Zuckerman et al. (2014) elaboraron su investigación cualitativa “Latino Parents' Perspectives on Barriers to Autism Diagnosis” con el fin de describir

cualitativamente las barreras de la comunidad, la familia y el sistema de atención médica para el diagnóstico de TEA en niños latinos entrevistando a 33 padres de familia que residen en Estados Unidos. Para ello, se identificaron tres factores relevantes sobre lo mencionado: el estigma de la salud mental y el desconocimiento de la comunidad latinoamericana sobre el TEA; bajos niveles de empoderamiento para la búsqueda de sus recursos e identificación de prejuicios y estigmas centrados en los bajos recursos que presentaban los cuidadores; y desestimación del proveedor de atención primaria sobre las preocupaciones de los padres por el nivel de desconocimiento y estigma manifestadas en su respuesta.

Blanche et al. (2015) realizaron un estudio titulado “Caregiving Experiences of Latino Families With Children With Autism Spectrum Disorder” con el objetivo de comprender la percepción de las familias latinas de menores con TEA acerca de sus actividades diarias, estrategias de afrontamiento y utilización de servicio. Para ello, dicha investigación de enfoque cualitativo entrevistó a 15 familias latinas (México, Honduras y Perú) residentes en Estados Unidos con menores de 2 a 8 años que presentan autismo. Los resultados indicaron cuatro temas que ilustraron la experiencia de dichos cuidadores siendo: lidiar con el estigma y el aislamiento de la familia y la comunidad, comprender el papel de las madres en el cambio de las rutinas familiares y utilizar los servicios.

En primer lugar, indicaron el lidiar con el estigma social y el aislamiento de la familia/comunidad por el enojo e incomodidad que sentía las madres de familia al percibir los rumores o creencias erróneas de la sociedad hacia su hijo, lo cual limitaba su expresión emocional ante alguna dificultad, encubrir las conductas

atípicas de su menor o aislarse socialmente. Por otro lado, las madres de familia percibieron un mayor grado de responsabilidad al cambiar de rutinas en respuesta al TEA, siendo ellas las más involucradas que los padres latinos. Se menciona una mayor carga emocional y doméstica en las cuidadoras, ya que debían anticipar el nivel de comodidad de sus esposos y familia extensa como parte de cumplir un rol estereotipado acerca de la crianza y sacrificios a realizar para velar las necesidades de tener un hijo con alguna discapacidad. Finalmente, el uso de servicios informáticos presentó dificultades para su acceso ya sea por el desconocimiento del TEA o la barrera del idioma.

Años posteriores, Tilahun et al. (2016) elaboraron su estudio titulado “Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility-based survey” con el objetivo de examinar las experiencias del estigma, los modelos explicativos, las necesidades insatisfechas, las intervenciones preferidas y los mecanismos de afrontamiento de los cuidadores de niños con trastornos del desarrollo en Etiopía. Para ello, en su estudio de enfoque cualitativo se entrevistaron a 102 padres de familia con TGD, incluyendo al TEA (83,3%) mediante un cuestionario estructurado. Los resultados informaron que: el 43,1% de los padres se preocupó por recibir un trato diferenciado, el 45,1% estaba avergonzado por la condición de salud de su menor y el 26,7% mantuvo en secreto su diagnóstico a fin de no recibir burlas ni prejuicios. Por otro lado, la mayor necesidad insatisfecha reportada fue la educación para su hijo (74,5%), tratamiento por un profesional de la salud (47,1%), el apoyo financiero (30,1%) y la ayuda de expertos para apoyar el desarrollo de su hijo (27,5 %). Las estrategias de afrontamiento más recurrentes

fueron la búsqueda de redes de apoyo como amigos (76,5%) y la oración mediada por la fe (57,8%). En suma, el estudio destaca que el estigma percibido por los familiares conlleva a temor y retraimiento social, desafíos en los ámbitos escolares, sanitarios y económicos, así como el uso de estrategias.

Asimismo, Broady et al. (2017) en su investigación “Understanding carers’ lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum” buscaron explorar las percepciones de los cuidadores sobre el estigma en el cuidado de un niño con autismo de alto funcionamiento. Bajo un enfoque cualitativo, se realizaron 15 entrevistas a cuidadores de hijos con TEA que residen en Australia, la cual determinaron que la falta de conocimiento, el juicio y/o creencias, rechazo social y la falta de apoyo se desarrollaban en ámbitos similares. Los contextos principales en los que se desarrollan estas experiencias son escuela, público, familiares y amigos. Ante ello, se evidenció malestar y enojo por los padres de familia ante la estigmatización de la comunidad, así como el empleo de evitación o negación como estrategias de afrontamiento para encubrir las conductas atípicas de su hijo. Las experiencias de los padres de familia conllevan a su aceptación de las creencias estereotipadas sobre su menor y de los mismos cuidadores, lo cual no solo perjudica en sus metas de corto y mediano plazo, sino en la planificación a largo plazo.

De igual manera, Marsack y Perry (2018) realizaron una investigación en Estados Unidos titulada “Aging in Place in Every Community: Social Exclusion Experiences of Parents of Adult children With Autism Spectrum Disorder” con el fin objetivo de explorar las experiencias de exclusión social entre los padres de

niños adultos con trastorno del espectro autista (TEA). Se empleó el enfoque cualitativo donde se entrevistaron a 51 padres de familia, mayores de cincuenta años de edad, que cuidan a adultos con autismo de 18 a 44 años. Los resultados indicaron tres temas claves que surgieron: la incomprensión del diagnóstico y el estigma, así como la complejidad de los roles de crianza bajo un enfoque estigmatizado. El primer mencionado refiere al desconocimiento al TEA y variaciones dentro del espectro que contribuye a que los familiares, amigos, profesionales y público en general no comprendan qué comportamientos esperar de los adultos diagnosticados con TEA. Asimismo, el segundo tema referido a la comprensión de la complejidad de los roles de cuidado se basa en la obligación global de satisfacer las altas demandas y exigencias del menor, por el cual, se combatirá el estigma de “malos padres” frente a “padres responsables e incondicionales ante un niño con alguna discapacidad”. En consecuencia, se interrumpe su rutina diaria, su percepción como un buen cuidador y presenta dificultades para continuar sus relaciones amicales e intereses personales.

En suma, las presentes investigaciones revisadas expresan la percepción y experiencia de los padres de familia acerca del conocimiento de la comunidad y el nivel de estigmatización sobre el TEA, lo que conlleva a que el cuidador posea mayor o menor dificultad para cubrir las necesidades básicas que requiera su menor (Broady et al., 2017).

Autores como Zuckerman et al. (2014), Blanche et al. (2015) y Broady et al. (2017) coincidieron en que la falta de conocimiento, el juicio y/o creencias acerca del TEA se desarrollaron en ámbitos familiares, amistades y profesionales,

sobre todo aquellos que brindan los servicios atencionales como centros de salud o escuelas. Esto conlleva a que el apoderado manifieste malestar y enojo ante la estigmatización de la comunidad, optando por emplear sus estrategias de afrontamiento de evitación o negación para encubrir las conductas atípicas de su hijo (Broady et al., 2017). Sin embargo, Tilahun et al. (2016) no concuerda con lo mencionado previamente, en su investigación la mayoría de padres de familia emplearon estrategias de afrontamiento adaptativas como la búsqueda de redes de apoyo como amigos y la oración medida por la fe, pero no descarta que el estigma social percibido por los familiares pueda conllevar a afectar en el bienestar del cuidador. Estas diferencias se pueden explicar por el nivel de desarrollo que presente el padre acerca de sus estrategias de afrontamiento y su capacidad de poder identificar sus redes de apoyo.

Como segundo punto, las investigaciones concuerdan que el desconocimiento y estigmatización también se encuentra en los propios cuidadores lo que conlleva a limitaciones en su forma de actuar y adaptarse ante el TEA. Zuckerman et al. (2014) nos explican las dificultades que presentaron los padres de familia en poder identificar y aceptar aquellos signos de alarma que presentaba su menor con autismo. Esto se debió a los estereotipos que presentaban los cuidadores relacionados a las bajas expectativas que se asocia en tener a un niño con discapacidad. Por tanto, su nivel de empoderamiento disminuyó y su búsqueda de atención primaria se vio afectada. En esa línea, Blanche et al. (2015) reafirmaron que el lidiar con el pre y post diagnóstico de su menor se ve perjudicado ya que se debe debatir aquellas creencias prejuiciosas propias y de familiares acerca del TEA.

En síntesis, los principales desafíos que presentan los padres de familia se centran en el desconocimiento de la sociedad acerca del TEA ya sea por la complejidad y diversidad de síntomas que puede tener este diagnóstico; o la falta de sensibilización acerca del autismo en el contexto cultural correspondiente. Asimismo, se evidencian conceptos erróneos y desconocimiento en los mismos cuidadores, limitando su acción de búsqueda de intervención temprana y adecuada. Finalmente, podemos visualizar cómo el contexto cultural y estereotipos relacionados con la crianza de un niño con discapacidad puede afectar en el rol de cuidadores y sus vidas personales, sobre todo en las madres de familia.

Por tanto, considero relevante crear campañas de concientización y psicoeducación sobre el TEA a la comunidad, sobre todo a profesionales del sector salud y educativo ya que son los primeros centros de atención que acuden los padres de familia si observan signos de alarma sobre el autismo. Asimismo, es necesario desmitificar creencias acerca de niños con discapacidad y su relación con familiares mediante campañas testimoniales donde se pueda promover el desarrollo de sus capacidades, la búsqueda de independencia y productiva de los menores con autismo, o discapacidad en general. Finalmente, como manifestaron en las investigaciones, los recursos personales jugaron un rol importante sobre las reacciones de los estigmas sociales, por ende, se recomienda crear talleres interventivos a fin de desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas y la identificación de sus redes de apoyo a fin de amortiguar las consecuencias ya mencionadas.

2.3.2. Proceso de Internalización de los estigmas sociales

Durante la revisión científica, se evidenció que diversos autores han adaptado propuestas teóricas del estigma social en los cuidadores o familiares cercanos de menores con TEA. Con el conocimiento de las fases que involucran a las variables, permitirá un mayor entendimiento del presente constructo de una manera completa y actualizada.

En el 2010, Mak y Kwok esquematizaron cómo sería el proceso de internalización del estigma en base del Modelo de Atribución de Weiner (1963) adaptado en madres chinas de menores con TEA (Mak y Kwok, 2010; Ali et al., 2012). Para ello, los autores propusieron tres posibles vías de internalización del estigma entre los padres de niños con autismo

1. Los padres internalizan el estigma de la cortesía, directamente, a través de controlabilidad percibida, así como la responsabilidad percibida y la autoculpa, conllevando a un estigma de afiliados asociados negativamente con el bienestar psicológico del familiar.
2. La conexión entre el estigma de cortesía y de afiliados se debe a la omnipresencia de los prejuicios acerca de su niño en la sociedad, por el cual, ellos aseveran esos estigmas y opiniones de ellos, así como su menor.
3. Los padres al tener una menor sensación de control sobre la causa del autismo, comportamientos desafiantes y alcance del estigma recibido (controlabilidad percibida), se asoció con un mayor estigma de afiliados.

Tal motivo, los autores decidieron incluir el apoyo social al modelo como un factor protector siendo la familia, amigos y/o profesionales. Se evidenció que las tres variables se relacionan con el estigma del afiliado de manera inversa, mientras que, con el bienestar psicológico de forma positiva. Es decir, el apoyo de otras personas importantes y amigos redujo el estigma de afiliado de manera más significativa, a diferencia del apoyo familiar que puede ser insuficiente bajo el rol protector, ya que parte del estigma se extiende a sus miembros. De igual manera, el apoyo de profesionales fue menor, ya que brinda servicios directos a los niños como un apoyo complementario instrumental a los padres mas no al familiar. Ante ello se sugiere que el apoyo emocional puede ser necesario para rebajar el estigma de afiliados.

Por otro lado, Kinnear et al. (2016) adaptaron el modelo Cognitivo-Social de Link y Phelan (2001) en el contexto familiar de menores con TEA. Ellos proponen cuatro fases que dan inicio del proceso de estigmatización moderando las variables sociodemográficas y finalizando la dificultad de cuidar a un niño con autismo. El primer proceso inicia desde la visibilidad social de los síntomas conductuales del menor en base al grado de cronicidad y afectación que presente, conllevando a la segunda fase de creación de estereotipos en los padres acerca de la competencia adulta en roles sociales de sus niños, frecuencia de rechazo por sus compañeros, así como creencias erróneas sobre las causas y características del autismo (componente cognitivo). Ante ello, las respuestas de los padres de familia se manifestaban por emociones de tristeza y vergüenza, asumir suposiciones sobre la crianza deficiente y las capacidades del individuo con comportamientos desafiantes, conllevando probablemente al aumento de aislamiento y exclusión

familiar (tercera fase, componente social). Finalmente, los padres indican que la dificultad del estigma tiene sus raíces en las experiencias de estereotipos, rechazo y exclusión, lo que afecta en la crianza de su menor y bienestar psicológico. El estudio sugiere la reaplicación de su modelo conceptual a fin de una mejor validación en diferentes contextos, así como seguir investigando acerca del estigma y el proceso que conlleva su internalización.

Los modelos mencionados previamente han incorporado nuevas rutas que permiten un mayor entendimiento del estigma. Mak y Kwok (2010; Ali et al., 2012) y Kinnear et al. (2016) adaptaron dos modelos teóricos del estigma hacia la población de familiares de menores con TEA. Ambas coinciden en la omnipresencia de los prejuicios y estigmas que se desarrolla por los síntomas y comportamientos más visibles del autismo, originando la conexión entre el estigma de cortesía y de afiliados.

Cada autor hace énfasis a diferentes componentes que conlleva la internalización del estigma, por ejemplo, Mak y Wok (2010; Ali et al., 2012) se centra en el nivel de involucramiento que tienen los componentes de responsabilidad y controlabilidad percibida dentro del estigma; mientras que, Kinnear et al. (2016) menciona la relevancia de las reacciones cognitivas-sociales en los familiares.

El primer autor menciona que el estigma de cortesía en los cuidadores puede dar paso al estigma del afiliado al presentar una correlación significativamente positiva, lo cual esta va a afectar negativamente en el bienestar psicológico del

familiar. Asimismo, el estigma de cortesía se asoció de manera directa al de afiliados por medio de la controlabilidad percibida, así como de la responsabilidad percibida y autoculparse por la condición de su hijo. En otras palabras, cuando los padres presentan menor sensación de control sobre la causa del autismo (ej. desconocimiento o culpabilidad), dificultad en manejo de comportamientos desafiantes y alcance del estigma recibido (controlabilidad percibida), se asoció con un mayor estigma de afiliados.

En adición, Kinnear et al. (2016) van a dar mayor hincapié en los componentes emocionales personales que van a involucrar al proceso de internalización del estigma, siendo los sentimientos visiblemente molestos por los padres de familia por un cambio en la rutina y temor de la visibilidad de las conductas repetitivas que los demás pueden notar. Postula que el componente cognitivo acerca de las creencias erróneas acerca del rol que pueda desempeñar su hijo en la adultez y el rechazo de sus compañeros conlleva a asimilar dichos estereotipos, y, por tanto, aislarse y excluir socialmente impidiendo desarrollar sus puntos de apoyo como un factor protector en la disminución de sus respuestas emocionales. Asimismo, a diferencia de Mak y Wok (2010; Ali et al., 2012), le brindan mayor relevancia a la visibilidad de los comportamientos que se puede asociar al diagnóstico establecido y un mayor estigma de afiliados, en este caso el TEA. Por tanto, se infiere que dichos investigadores inciden una mayor relevancia en el diagnóstico médico y su visibilidad de síntomas asociados a un mayor nivel de estigma social.

En este apartado se mencionan las respuestas emocionales que manifiestan los padres de familia ante el estigma internalizado tales como: sentimientos de aislamiento, exclusión de amigos y familiares. aceptación de suposiciones sobre la crianza deficiente e incapacidad del individuo para el manejo de comportamientos desafiantes (Kinnear et al., 2016)

Finalmente, un aporte relevante que brindan Mak y Wok (2010; Ali et al., 2012) en esta propuesta teórica es acerca de las redes de apoyo social como factor amortiguador en la internalización del estigma. Se evidenció que el apoyo de amigos y otras personas de confianza estaba relacionado con el estigma del afiliado de manera significativamente inversa, a diferencia del apoyo familiar que fue insuficiente como protector. Los autores refieren que los resultados se pueden deber a que el estigma también impacta a los familiares del menor conllevando un proceso ralentizado de adaptación mientras que los padres están en esa búsqueda de redes. De igual manera, el apoyo de profesionales fue menor ya que brinda servicios directos a los niños con un apoyo complementario instrumental a los padres.

Con lo comentado anteriormente, se puede concluir que ambas aportaciones reflejan la presencia de los estereotipos, prejuicios, actos de discriminación y estigmatización, que contribuye en el desarrollo del estigma social. Si bien los enfoques son distintos sobre el proceso de internalización, ambos recalcan la importancia de factores cognitivos (controlabilidad y responsabilidad percibida, creación de estereotipos) y componentes emocionales (sentimiento de tristeza, vergüenza e incapacidad de cumplir las expectativas de rol como padre), conllevando en respuestas conductuales (aislamiento, rechazo y exclusión social).

En mi opinión, sería pertinente la creación de un modelo que pueda involucrar los cometen mencionados integrando los enfoques cognitivos (procesos cognitivos), social (estigma social) y emocional (reacciones emocionales). Con dichas dimensiones, los especialistas en salud mental pueden implementar estrategias interventivas individuales como talleres o terapias que permitan el manejo emocional y cognitivo en los familiares, así como psicoeducación mediante la sensibilización de la desmitificación del TEA a fin de disminuir el estigma social.

Otro punto a mencionar es acerca de las redes de apoyo como factor protector en la disminución del estigma social. Como Mak y Wok (2010; Ali et al., 2012) mencionan, el apoyo emocional puede ser necesario para disminuir el estigma de los afiliados, por tanto, es conveniente orientar a los familiares y profesionales de salud que puedan brindar el apoyo necesario (emocional o social) en el proceso de adaptación que los padres afrontan durante el periodo de conocimiento de su menor con TEA, desarrollando habilidades como la escucha y comunicación asertiva. Los autores mencionaron que, en algunos casos, el apoyo familiar no es suficiente como factor protector ya que parte del estigma se extiende a sus miembros, lo que implica que haya una participación activa de la familia durante las sesiones de orientación y consejería de los padres de familia a fin de disminuir los niveles de estigmatización, así como desarrollo de estrategias de afrontamiento.

2.3.3. Variables sociodemográficas y los estigmas sociales:

Se entiende las variables sociodemográficas como un conjunto de datos de naturaleza social que describe a una comunidad en base a sus características y comportamientos. Dentro de ellos se encuentran los constructos de edad, sexo,

estado civil, escolaridad, lugar de residencia, entre otros. Para comprender cómo las variables sociodemográficas se relacionan con el nivel de estigma de los padres de familia de menores con TEA, se revisaron investigaciones a fin de poder responder el objetivo específico, sin embargo, solo se encontraron tres constructos sociodemográficos y una clínica que presentaban correlaciones significativas con el estigma social. A continuación, se explicarán las investigaciones, y posteriormente un breve análisis de cada una de ellas.

- Según su tipo de diagnóstico médico del menor:

Werner y Shulman (2015) realizaron su investigación “Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability” con el fin de examinar el estigma de los afiliados entre familiares de personas con discapacidades intelectuales (ID), trastornos del espectro autista (TEA) y discapacidades físicas (PD) en Israel. Con enfoque cuantitativo transversal y una muestra de 171 personas, demostraron que el estigma de afiliados era mayor entre los cuidadores de personas con TEA en comparación con los cuidadores de personas con discapacidad intelectual o discapacidad física. Se comenta que este sentir se puede dar por los comportamientos atípicos del menor, desconocimiento de familiares y sociedad sobre el Trastorno del Espectro Autista, así como la baja comprensión sobre el diagnóstico. Esto obliga que, en muchos casos, los familiares se aíslen de la comunidad para proteger a su menor y ellos mismos. Se sugiere incrementar el conocimiento y concientización de los diagnósticos con el fin de reducir el estigma de la comunidad hacia el DD y TEA.

- Según el sexo de los padres de familia:

En adición, Navot et al. (2017) realizaron su investigación cualitativa titulada “Maternal experience raising girls with autism spectrum disorder: a qualitative study” con el objetivo de investigar la perspectiva de 11 madres de familia que crían niñas con TEA acerca de su relación madre-hija. Para ello se emplearon entrevistas semiestructuradas profundas en una muestra de once cuidadores estadounidenses. Se concluyó que las madres de familia presentan una sensación de exclusión de la comunidad y también de la población con TEA predominantemente masculina. Finalmente, comenta que la relación madre-hija inició de manera temprana con expectativas a que sea íntima y cercana, sin embargo, durante el proceso de crecimiento de su menor, las madres de familia se enfrentaron a constantes desafíos sobre su rol y competencias como cuidadores lo que originó su cambio de expectativas creando un vínculo distinto con su menor.

De igual modo, Patra y Kumar-Patro (2019) elaboraron su investigación bajo un enfoque mixto llamado "Affiliate stigma among parents of children with autism in eastern India" con el objetivo de explorar el estigma de afiliados y sus predictores entre los padres de niños con autismo. Para ello, treinta y ocho padres participaron en este estudio transversal respondiendo la Escala de Estigma de Afiliados adaptada a su contexto. Los resultados indicaron que los papás de menores con autismo (n=14) presentaron mayores puntajes de estigma de afiliados ($r=.827$) a diferencia de las madres (n=24). Estas cifras se pueden relacionar por la preocupación de la posición social en India y China, así como baja autoestima y

sentimiento de angustia. De igual modo, gracias a una mayor gravedad de síntomas del autismo se asoció a puntuaciones más altas del estigma social.

- Según estado civil de los cuidadores:

Por otro lado, Lovell y Wetherell (2018) en su estudio " Caregivers' characteristics and family constellation variables as predictors of affiliate stigma in caregivers of children with ASD" tuvo como objetivo identificar variables sociodemográficas asociadas con el estigma de afiliados en una muestra de 192 cuidadores estadounidenses y/o ingleses. Bajo el enfoque cuantitativo correlacional, se empleó el instrumento Affiliate Stigma Scale (ASS) para medir el estigma de afiliados siendo adaptado a la población de la investigación, y el uso de una ficha sociodemográfica de creación propia a fin de recolectar información de los familiares. Los resultados manifestaron que el estigma de afiliados parece ser mayor entre los cuidadores solteros, separados o viudos ($r = -.15$) sobre todo en mujeres, es decir, no asociados. Esto se explica que pueden tener mayor carga al no tener una pareja que los comprendan, que permitan desahogarse o la carga del cuidador no sea compartida conllevando a conductas desadaptativas en situaciones de estrés. Por ende, existió una relación negativa entre el estigma de los afiliados y el bienestar psicológico de los cuidadores evaluados. No se encontraron relaciones entre el estigma del afiliado (estigma social) y las características de otros cuidadores o variables familiares (ej. edad, género, empleo, número de hijos, edad del menor, edad del cuidador, actividad física y personas que fuman). Además, el estigma afiliado estaba inversamente relacionado con la duración del sueño de los cuidadores ($r = -0,16$, $p = 0,03$). Los autores mencionan que no hay evidencias

previas del sueño en relación al estigma de afiliados en dicha población, sin embargo, otros estudios han observado vínculos entre el sueño y resiliencia como un factor protector conocido contra el psicológico negativo efectos del estigma.

- Según contexto sociocultural y socioeconómico:

Finalmente, Paula et al. (2020) reportaron en su estudio realizado en países latinoamericanos titulado "Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries" las descripciones de los desafíos y prioridades, así como la identificación de barreras para la atención y mapear el estigma entre las familias de personas con autismo en América Latina (Brasil, Argentina, Chile, Uruguay, Venezuela y República Dominicana). Bajo el enfoque cualitativo, se empleó la versión en español/portugués de la Encuesta de Necesidades de Cuidadores desarrollada por Amy Daniels y la Red Espectro Autista Latinoamérica en una muestra de 2942 cuidadores mediante este cuestionario en línea. Los resultados indicaron que 39% se sintieron impotente por tener un hijo con TEA, 34% fueron discriminados por su menor y el 17.6% afirmó que tener un hijo con autismo le imponía un impacto negativo. Brasil presentó un alto nivel de estigma de afiliado ya que los familiares no tenían los recursos financieros suficientes para buscar atención médica, los elevados precios no eran accesibles para satisfacer sus necesidades financieras y el nivel elevado de desconocimiento del TEA conllevó a prejuicios y discriminación contra ellos. Caso contrario, en Venezuela se presentó un menor nivel de estigma por la accesibilidad de servicios de amplitud de rangos económicos, diversidad de atención terapéutica y mejor conocimiento del TEA en

la sociedad. Por ello, la investigación sugiere una mayor accesibilidad estructural, económica y de conocimientos de la comunidad a fin de reducir el estigma y las emociones que conlleva a afectar su calidad de vida.

En suma, las investigaciones evidenciaron qué variables sociodemográficas se pueden asociar con el estigma social en los cuidadores de manera significativa, lo cual puede implicar como un factor de riesgo para su desarrollo y evolución. De esa manera, Paula et al. (2020) demostraron que el nivel sociocultural y socioeconómico puede afectar en el estigma en los cuidadores brindando el ejemplo de Brasil, que presentó un alto nivel de estigma de afiliado por falta de recursos financieros para su atención médica, brechas económicas en los servicios estatales y privados para terapia respectiva, así como el elevado desconocimiento que tiene la comunidad sobre el TEA. A diferencia de ello, Venezuela presentó un menor nivel de estigma por la accesibilidad de servicios y amplitud de rangos económicos, diversidad de atención terapéutica y mejor conocimiento del TEA en la sociedad. Dentro de las investigaciones revisadas, Lovell y Wetherell (2018) concuerda que una mayor accesibilidad estructural, económica y de conocimientos de la comunidad puede reducir el estigma y las emociones que conlleva a afectar su calidad de vida.

Por otro lado, uno de los factores sociodemográficos asociados a los niveles de estigma elevado en los padres es el estado civil que cada uno posee. Por ejemplo, Lovell y Wetherell (2018) manifestaron que el estigma de afiliados parece ser mayor entre los cuidadores solteros, separados o viudos, es decir, no asociados. Esto se explica que el incremento de estrés y estigma percibido se basa en no tener a una

pareja con quien pueda compartir roles y responsabilidades de su menor, por tanto, genera una mayor sobrecarga física y emocional. Refieren que las madres pueden presentar mayores niveles de estigma de afiliados debido a las demandas que debe cumplir por los estereotipos de “buena madre” tales como los roles domésticos y de crianza en su menor, conllevando a mayores niveles de estrés y ansiedad; a diferencia de los varones, que se le atribuye a una mayor carga laboral mas no de crianza.

En ese sentido, autores afirman que el sexo de los padres es una variable sociodemográfica que puede convertirse en factor de riesgo en relación con el estigma. Por ejemplo, Navot et al. (2017) reafirmaron en su investigación que las mujeres presentan mayor probabilidad en internalizar el estigma, puesto que perciben una mayor sensación de exclusión de la comunidad, predominantemente masculina, en el cuál se enfrentan a constantes desafíos sobre su rol como “mamá” y competencias que debe desarrollar como cuidadores. Caso contrario, Patra y Kumar-Patro (2019) no concuerdan con aquellos resultados de su investigación puesto a que se evidenció un mayor nivel de estigma de afiliados en los papás de menores con autismo relacionados por la preocupación de la posición social en India y China, así como baja autoestima y sentimiento de angustia.

En ambos contextos, el estigma de afiliados está presente en los familiares, pero su nivel es distinto según el sexo del cuidador. Los resultados contrastados se pueden justificar por el contexto sociodemográfico en el que se desarrollan las investigaciones. Patra y Kumar-Patro (2019) mencionaron que en India y China son países donde el estatus social es muy relevante para las familias siendo el varón

aquel que va a dirigir el prestigio de esta, así mismo su nivel de concientización sobre la salud mental es menor conllevando a una mayor estigmatización. Por tanto, si la familia tiene un pariente que presente un diagnóstico médico no típico origina que sea visualizado como “denigrante” o “desafortunado” impactando en el status y prestigio del sistema. Es por ello, que los padres se ven más afectados ya que van a representar de manera social esta etiqueta familiar perjudicando su autoestima y sentimiento de angustia.

Por otro lado, Navot et al. (2017) y Lovell y Wetherell (2018) refieren mayor índice de estigma de afiliados en madres de familia anglosajonas ya que, demográficamente, hay un incremento en la construcción sobre las exigencias de la maternidad. Ellas refieren una mayor presión social acerca de un cuidado a su menor con TEA, a base de su sacrificio y la predisposición de las mujeres a cuidar de otros antes que de sí mismas. Esto conlleva a querer satisfacer las demandas sociales y personales por parte de su hijo presentando una mayor carga familiar, doméstica y social. Sin embargo, el nivel elevado de estrés y los constantes desafíos que antepone las creencias sobre la maternidad incondicional conlleva a un mayor nivel de estigma de afiliados y afectación en su bienestar psicológico.

Finalmente, según el diagnóstico médico del niño, Werner y Shulman (2015) demostraron que el estigma de afiliados era mayor entre los cuidadores de personas con TEA en comparación con los cuidadores de personas con discapacidad intelectual o discapacidad física. Se comenta que este se puede dar por los comportamientos atípicos visibles del menor, desconocimiento de familiares y sociedad sobre el Trastorno del Espectro Autista, así como la baja comprensión

sobre el diagnóstico. Esta información es complementaria a otras investigaciones que se comentaron en otros apartados, tales como Kinnear et al. (2016) en donde refieren que, mientras más visibles sean los comportamientos y sean juzgados como “atípicos” por la sociedad, estos estigmas se ven más reflejados en la calidad de vida del padre.

En conclusión, el identificar constructos sociodemográficos nos permite conocer qué variables mediadoras pueden generar mayor vulnerabilidad en las familias que se enfrentan a estigmas. La desigualdad económica y falta de la accesibilidad de servicios públicos o privados para la atención del menor con TEA implica que el cuidador presente temores y estigmas en referencia a los pensamientos de “sentirse indefensa por tener un menor con autismo” y “frustrado al buscar tratamiento”. Países como Brasil y República Dominicana no presentaron oportunidades a diferencia de Venezuela o Chile quienes presentan mayor accesibilidad a dichos servicios y brechas económicas más estables. En países latinoamericanos, la preocupación radica en los déficits de comunicación e interacción social del niño con TEA, a diferencia de países con altos ingresos tales como Serbia, que inciden en los problemas de su salud mental y física, así como cambios sensoriales (McConachie et al., 2018). Sin embargo, ambos, las dificultades están estrechamente relacionados con la adaptabilidad, aceptabilidad y exigencia cotidiana de las personas con TEA.

Por otro lado, Lovell y Wetherell aportan que el estado civil es un factor predictor para el estigma de afiliados, concluyendo una relación negativa con el bienestar psicológico del cuidador principal. La sobrecarga emocional y de roles

son más elevados en padres no asociados ya que toman el control absoluto de la recuperación de su menor con TEA. Otros atributos tales como edad, género y etnia no fueron significativos para la predicción del estigma de afiliados. Del mismo modo, Patra y Kumar-Patro (2019) refirieron que esas variables no definían la internalización del estigma, sin embargo, comentó que un padre de familia con una hija con TEA se va a ver más afectado que la madre debido a que su impacta en su estatus social.

Para finalizar, Werner y Shulman nos aclara que los cuidadores israelitas de personas con TEA presentan niveles más elevados de estigma a diferencia de otros diagnósticos. Kinnear et al., (2016) también indicaron en su investigación que los comportamientos de autismo contribuyen tanto a la dificultad que experimentan las familias para criar a un niño con autismo, así como a los procesos de estigma asociados con esos comportamientos. Se encontró que los estereotipos y el rechazo de compañeros no son predictores significativos de la dificultad de tener un hijo con TEA, sin embargo, el estigma permite predecir qué tan difícil es la vida en general para los padres. Mientras más visibles sean los comportamientos y juzgados como “atípicos” por la sociedad, estos estigmas se ven más reflejados en la calidad de vida del padre.

2.3.4. La autoestima y el apoyo social como factores protectores

Werner y Shulman (2013) realizaron un estudio de tipo no experimental, descriptivo correlacional titulado “Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: the role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables”. Este presentó como objetivo examinar las diferencias en el estigma de afiliado y bienestar subjetivo entre los cuidadores

familiares de personas con diferentes tipos de Trastorno del desarrollo; así como examinar la medida en que los cambios psicosociales y los factores protectores moderan la asociación entre el estigma de afiliado y bienestar subjetivo (SWB). Por consiguiente, en esta investigación realizada en Israel se emplearon cuestionarios estructurados que incluyen las escalas que miden el SWB (Personal Well-being Index), estigma de afiliados (Affiliate Stigma Scale), carga (cuestionario propio), significado positivo en el cuidado (Perceived Benefits Scale), apoyo social (Scale constructed in Israel por Auslander, Soskolne, and Ben-Shahar, 2005) y autoestima (Rosenberg's 10-item Self-Esteem Scale). En una muestra de 176 cuidadores familiares de TEA, discapacidad intelectual (DI) y discapacidad física (PD), los resultados indicaron que la calidad de vida subjetiva de los cuidadores familiares israelitas estaba por debajo del nivel promedio y especialmente bajo para los cuidadores de personas con TEA. La autoestima de los cuidadores, apoyo social, significativo positivo de la experiencia del cuidado y estigma de afiliados fueron predictores de la calidad de vida subjetiva. El diagnóstico de TEA se asoció presentó interacción con un mayor nivel de estigma de afiliados a diferencia de cuidadores de personas con PD. Para ello se sugiere brindar apoyo a los cuidadores para disminuir el estigma y aumentar su calidad de vida percibida.

Por otro sentido, Hartmann et al. (2018) elaboraron su investigación titulada "Autism spectrum disorder in Latin American families: Experiences in Chile" con la finalidad de investigar las relaciones entre la gravedad de los rasgos del TEA, los apoyos comunitarios y otras variables familiares según lo informado por los cuidadores de niños con TEA en Chile. En este estudio de carácter cuantitativo correlacional, se desarrolló una encuesta a 50 cuidadores chilenos en la cual se

abordó temas relacionados con los rasgos del autismo del niño, las creencias y percepciones del cuidador sobre el TEA, así como el apoyo y la participación de la comunidad. Los resultados afirmaron que la participación de la comunidad se asoció positivamente con el apoyo de la iglesia y el apoyo de los profesionales, indicaron asociaciones entre los rasgos del TEA, el apoyo médico, el estrés familiar, el estigma y la participación comunitaria.

Asimismo, la investigación a cargo de Lovell y Wetherell (2019) nombrada “Affiliate stigma, perceived social support and perceived stress in caregivers of children with autism spectrum disorder: A multiple mediation study” realizada en Reino Unido, buscó explorar las relaciones indirectas (mediadoras) entre el estigma del afiliado de los familiares, estrés percibido y apoyo percibido de familiares, amigos y otras personas importantes. Se utilizó un diseño correlacional empleando pruebas como Affiliate Stigma Scale (ASS) para medir el estigma de afiliados, Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MPSS), Perceived Stress Scale (PSS) y ficha sociodemográfica. Con una muestra de 124 cuidadores de niños con TEA se obtuvo una relación positiva entre el estigma de afiliados y estrés percibido ($r=0.49$), así como una asociación inversa con el apoyo social y familiar percibido con menor significancia, y con los amigos u otras personas con mayor relevancia. Se concluyó la importancia de incrementar el apoyo familiar percibido por los cuidadores mediante intervenciones permiten reducir los niveles de estigma, así como el estrés percibido.

En España, Recio et al. (2020) presentaron su investigación correlacional transversal llamada “Perceived discrimination and self-esteem among family

caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support” con el fin de examinar las consecuencias de discriminación en 109 cuidadores de niños con TEA y 83 con DI. Completaron cuatro cuestionarios: Escala de Discriminación Percibida Multidimensional (Multidimensional Perceived Discrimination Scale), Escala de Estigma de Afiliados (Affiliate Stigma Scale), Cuestionario de Apoyo Social (Social Support Questionnaire) y Escala de Autoestima de Rosenberg (Rosenberg Self-Esteem Scale). Los resultados indicaron que la discriminación percibida se relaciona positivamente con el estigma del afiliado experimentado (.53) siendo perjudicial para la autoestima de los cuidadores (-.33). El apoyo social ha sido considerado una variable moderadora de los efectos negativos de la discriminación (-.32) y beneficiosos para el autoestima y bienestar (.24) en varios grupos estigmatizados. Por ello se sugiere investigar la direccionalidad entre la influencia del estigma de afiliados y autoestima mediante estudios longitudinales, así como el refuerzo de las redes de apoyo social.

En ese periodo, Chu et al. (2020) en su estudio cuantitativo correlacional nombrado “Self-stigma and its associations with stress and quality of life among Malaysian parents of children with autism” buscaron explorar la relación entre la estigmatización autopercebida (estigma afiliado), estrés y calidad de vida entre padres de niños con Espectro Autista Trastorno (TEA) que vive en Malasia. Para ello, se obtuvo una muestra de 110 participantes quienes completaron la Escala de Estigma de Afiliados (Affiliate Stigma Scale), Inventario de la Carga del Cuidador (Caregiver Burden Inventory) y la escala CarerQOL. Los resultados indicaron que los padres tuvieron bajas puntuaciones de estigma de afiliados ante su menor con

TEA. Niveles bajos y moderados de estrés y de calidad de vida, en la cual la primera se manifiesta debido a las tareas rutinarias con su hijo que demandan mayor tiempo. El estudio menciona que este resultado puede deberse a que los padres de familia han estado recibiendo terapia con diferentes profesionales y grupos de apoyo, El estigma tuvo una correlación significativamente positiva moderada con el estrés ($r = .58$), pero negativa y débil con calidad de vida ($r = -.39$) y una relación moderada negativa con la felicidad general ($r = -.45$). El estrés estaba asociado negativamente moderado con calidad de vida ($r = -.62$) y con la felicidad ($r = -.57$). Con dicha formación, los cuidadores permiten tener mayor conocimiento sobre TEA y sus estrategias de afrontamiento a fin de disminuir su estrés mediante la búsqueda de un especialista de salud mental o grupos de apoyo. Por ello, se recomienda explorar aspectos culturales y religiosos del afrontamiento estrategias utilizando enfoques cuantitativos o cualitativos.

Finalmente, Oti-Boadi et al. (2020) en su proyecto de tipo cualitativo titulado “Stigma and Forgiveness in Ghanaian Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD)” tuvo como objetivo explorar las experiencias de estigma y el perdón como respuesta de afrontamiento en 6 madres de familia de hijos con TEA residentes en Ghana. Mediante las entrevistas, los resultados demostraron que las madres estigmatizadas manifestaron, en un principio, sentimientos de culpa y creencias de que su condición es por un castigo divino o un desafío que le brinda Dios al tener un menor con TEA. Estas percepciones se basan en el sistema de creencias que la persona tenga, en este caso, la madre de familia se rige bajo la voluntad de Dios, su existencia y comprensión ante ello. Finalmente, recalcaron el cambio de perspectiva mediante el uso del perdón como un recurso de

afrontamiento que contribuyó significativamente a su bienestar. Este mecanismo permite la canalización de emociones positivas para la reducción del estrés y emociones negativas.

En resumen, los hallazgos mencionados previamente han referido que la autoestima y la búsqueda de apoyo social son factores protectores que median entre la relación del estigma social en el ámbito familiar. En primera instancia, Recio et al. (2020) nos informa que la autoestima ha sido considerada como un variable amortiguadora entre los efectos de la discriminación percibido y estigma de afiliados. Esto nos indica que, la autoestima y el bienestar psicológico se correlaciona de manera negativa con el estigma de afiliados, pero de manera positiva con el apoyo social percibido. Asimismo, se menciona que el apoyo social media la asociación entre la discriminación personal percibida y la autoestima de los padres. Por tanto, el apoyo de las redes sociales y las relaciones interpersonales de alta calidad se consideran esenciales para reducir los efectos del bienestar psicológico producido por la discriminación y estigma.

En la misma línea, Hartmann et al. (2018) y Lovell y Wetherell (2019) también investigaron cómo el apoyo social beneficia en la reducción del nivel de estigma de afiliados en los familiares con menores con TEA. Los autores dimensionan el apoyo social según el agente que lo transmite siendo familiar, profesional y de amigos. Ambos coinciden que los tres están asociados a un nivel menor de estigma de afiliados, mejor bienestar psicológico y disminución del estrés familiar e individual. Sin embargo, la eficacia que puede brindar estos puntos de apoyo se va a basar en el nivel de concientización que tienen sobre el TEA y empatía

que pueden desarrollar con los familiares que están pasando por un momento complicado. Por tanto, se ve la obligación de capacitar a aquellos agentes a fin de brindar buenos recursos de redes sociales.

Hartmman et al (2018) y Oti-Boadi et al. (2020) agregaron un término donde ambos van a estar de acuerdo, esta refiere al apoyo espiritual basada en fe y religión. En Ghana, las madres estigmatizadas por su menor con TEA manifestaron sentimientos de culpa y creencias de que su condición es por un castigo divino o un desafío que le brinda Dios al tener un menor conocer el diagnóstico de TEA en su menor. Refirieron que la religión en su país es un sistema de creencias en la cual se debe regir por la voluntad de Dios, su existencia y comprensión. Por tanto, durante el proceso de aceptación del diagnóstico de autismo de su hijo, usaron el perdón como un recurso de afrontamiento que contribuyó significativamente a su bienestar. Este mecanismo permite la canalización de emociones positivas para la reducción del estrés y emociones negativas. Asimismo, Hartmman et al. (2018) mencionan que la participación de la comunidad se asoció positivamente con el apoyo de la iglesia, el apoyo médico profesional y la participación comunitaria. Con lo comentado, la espiritualidad y creencia en una religión han permitido que muchos familiares encuentren su estabilidad emocional y red de apoyo durante su proceso de adaptación, por tanto, el refuerzo de esta dimensión debe ser tomada en cuenta por los profesionales de salud como una estrategia de afrontamiento en base a actividades que involucren a la religión si es que el paciente lo permita.

Solo una investigación de este apartado presentó resultados contrarios a los mencionados, es decir, no coinciden de que los familiares presenten niveles

elevados de estigma. Chu et al. (2020) demostraron en su investigación realizado en Malasia bajas puntuaciones de estigma de afiliados en los padres de familia ante su menor con TEA, niveles bajos y moderados de estrés por ante las nuevas adaptaciones de tareas rutinarias con su hijo que demandan mayor tiempo. El estudio menciona que este resultado puede deberse a que los padres de familia seleccionados pertenecían a grupos de apoyo y acudían a terapia psicológica con diferentes profesionales. Asimismo, Malasia comparte una cultura de sensibilización acerca de la importancia de la salud mental, sobreto en el TEA, por tanto, la comunidad presenta conocimientos acerca del diagnóstico conllevando a menor prejuicios y estereotipos a ello. Además, los profesionales de salud se capacitan a fin de que puedan identificar los signos de alarma sobre el TEA y conozcan la ruta de atención temprana, psicoeducación a los padres de familia y comunidad. Estos resultados refuerzan la importancia de brindar espacios de orientación a los familiares a fin de buscar profesionales que lo puedan ayudar en el área emocional, facilitar la búsqueda de redes de apoyo y cultivar la concientización social sobre la salud mental y TEA.

Concretando con lo mencionado, el desarrollo de una autoestima alta, apoyo social percibido y real por parte de familiares o personas cercanas, la espiritualidad y redes de apoyo externo (grupos de apoyo, terapia psicológica y percepción de ayuda por instituciones sanitarias especialistas) permiten disminuir la afectación del estigma social en un grado parcial o completo. Las investigaciones coinciden en que estos factores protectores conllevan a mejorar la calidad de vida del cuidador, reducción del estrés, manejo de desafíos mediante conductas adaptativas. Para ello, el conocimiento de la sociedad acerca del TEA tales como en Malasia permite que

la discriminación percibida sea menor ya sea mediante la psicoeducación comunitaria, empoderamiento familiar y sensibilización de la comunidad e instituciones (Werner y Shulman, 2013; Hartmann, 2018; Lovell y Wetherell, 2019).

2.3.5. Consecuencia de estigmas en la calidad de vida familiar

En Hong Kong, Chan y Leung (2012) evidenciaron en su estudio correlacional llamado “Linking Child Autism to Parental Depression and Anxiety: Mediating the Roles of Enacted and Felt Stigma” con el objetivo de examinar la relación de los síntomas autistas y los síntomas afectivos de los padres al evocar estigma de cortesía y estigma sentido dentro de los padres. Se recopiló información de 441 padres de niños con trastorno del espectro autista bajo los siguientes instrumentos: Child Stigma Scale, Parental Stigma Scale, Vicarious Affiliate Stigma Scale, Affiliate Stigma Scale y Patient Health Questionnaire. Los resultados indicaron que los síntomas depresivos y de ansiedad de los padres se puede deber por el estigma indirecto ya que se asoció con estas de manera positiva. Los autores mencionan que el estigma indirecto se origina por la internalización de las experiencias discriminatorias de sus menores provocando angustia psicológica. Por otro lado, las experiencias de exclusión que reciben los propios padres de familia genera marginación y desempoderamiento conllevando a la autoestigma. La suma de estos tipos de estigma puede afectar negativamente en los cuidadores conllevando a niveles elevados de depresión y ansiedad. El riesgo de añadir la sintomatología ansiosa y depresiva más la sintomatología psiquiátrica aumenta la posibilidad del malestar emocional y el sufrimiento experimentado por este grupo de personas. Los análisis mostraron que los dos tipos de síntomas autistas del niño (comunicación social y déficits de interacción y comportamientos restringidos y

repetitivos), experiencias de público y estigma de cortesía, vicario parental y autoestigma, y los dos tipos de síntomas afectivos parentales (es decir, depresión y ansiedad) se correlacionaron positivamente entre ellos. Los autores sugirieron que cuanto más tiempo pasaba prestando atención a los prejuicios sociales, más tiempo pasaba el cuidador expuesto a los componentes afectivos y cognitivos del estigma, era más probable de respaldarse y aceptarlo.

De igual manera, Milačić-Vidojević et al. (2014) realizaron su investigación cuantitativo correlacional “Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders”, con el fin de el buscar establecer la tendencia a la estigmatización de los familiares de una persona TEA en Serbia. Para ello, la muestra estuvo compuesta por 181 participantes en la cual se aplicaron el Cuestionario de Estigma Familiar (FSQ) y el Cuestionario de Nivel de Familiaridad (LFQ). Los resultados indicaron que las estigmatizaciones fueron más visibles con las variables de culpa del deterioro de la condición de la persona con autismo, la contaminación de los miembros individuales de la familia por la condición y el sentimiento de lástima por la familia miembros de una persona con TEA (-.002). Eso significa que los participantes se consideran responsables de la condición del familiar, incompetentes para satisfacer los roles familiares sintiéndose avergonzado y aislado socialmente

Años posteriores, Zhou et al. (2018) en su estudio correlacional “Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning” tuvo como finalidad investigar el estigma afiliado y la depresión en cuidadores de niños con TEA en

China y examinar los efectos predictivos de la autoestima, la propensión a la vergüenza y el funcionamiento dirigido a 263 cuidadores. Se emplearon los siguientes instrumentos: Rosenberg's Self-esteem Scale (SES), The Shame Scale, The Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES-CV), The Affiliate Stigma Scale (ASS) y CES-D (the Center for Epidemiologic Studies Depression scale). Los resultados indicaron que los estigmas de afiliado en los padres de niños con TEA eran frecuentes y severos. Se evidenció que sus síntomas depresivos eran significativamente más graves que lo normal en China, siendo más recurrente en las zonas rurales que en la urbana. La baja autoestima, la alta propensión a la vergüenza y la baja adaptabilidad familiar se asociaron con la experiencia del estigma de afiliados y el aumento de los síntomas depresivos en los padres de familia.

Para culminar, Lyu et al. (2022) realizaron su investigación titulada "Self-esteem and family functioning mediates the association of symptom severity and parental affiliate stigma among families with children with ASD" con la finalidad de analizar el nivel de estigma de afiliados entre los padres de niños con TEA y explorar el papel mediador de la autoestima y el funcionamiento familiar. Se realizó un estudio transversal en China dirigido a 180 padres de menores con diagnóstico de autismo, se recolectaron datos asociados al contexto sociodemográfico, la autoestima de los padres (Rosenberg's Self-esteem Scale), el funcionamiento familiar (The Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale - FACES) y el estigma de los afiliados (The Affiliate Stigma Scale-ASS). Los resultados evidenciaron que los cuidadores presentaron baja autoestima, dificultades en su funcionamiento familiar y alto estigma de afiliados. La gravedad de los síntomas

del TEA se correlacionó negativamente con la autoestima y el funcionamiento familiar, y estas últimas mencionadas también se correlaciona de manera negativa con el estigma del afiliado. Asimismo, el nivel de gravedad de los rasgos autistas se asoció positivamente con el estigma del afiliado, siendo la autoestima y el funcionamiento familiar la mediadora entre los rasgos y estigma de afiliados.

En suma, los autores mencionan cuáles son las consecuencias que generan la internalización del estigma en los padres de familia compartiendo sintomatología psicológica clínica y afectación en su bienestar familiar.

Por ejemplo, Chan y Leung (2012) evidenciaron sintomatología ansiosa y depresiva en los padres de familia que internalizan experiencias discriminatorias de sus menores con TEA, provocando angustia psicológica, marginación y desempoderamiento aumentando malestar emocional y sufrimiento. Asimismo, Zhou et al. (2018) concuerdan con lo comentado, puesto a que ellos también demostraron síntomas depresivos significativamente más graves que lo normal en China, siendo más recurrente en las zonas rurales que en la urbana. Esto se debió por la poca accesibilidad de atención a servicios de atención y mayor nivel de estigmatización sobre el TEA que había en las zonas rurales. Sin embargo, ambos grupos presentaban bajo nivel de autoestima, la alta propensión a la vergüenza y la baja adaptabilidad familiar aumentando el aumento de los síntomas depresivos en los padres de familia y de estrés.

Chan y Leung (2012) adicionan un término denominado estigma público como las creencias estereotipadas, las actitudes perjudiciales y los comportamientos

discriminatorios respaldados por la población y contexto; y estigma parental vicario refiriendo al dolor psicológico que experimentan los miembros de la familia cuando se dan cuenta del impacto perjudicial del estigma en sus parientes con TEA. Ante ello, evidenciaron que los síntomas autistas del niño, experiencias de público y estigma de cortesía, vicario parental y autoestigma, y los dos tipos de síntomas afectivos parentales (ej. depresión y ansiedad) se correlacionaron positivamente entre ellos.

Dentro de ese marco, el estigma de afiliados se va a ver involucrado dentro del contexto familiar del menor con TEA. Milačić-Vidojević et al. (2014) mencionan que las estigmatizaciones conllevan a sentimientos de culpabilidad, la contaminación de los miembros individuales de la familia por la condición y el sentimiento de lástima por la familia miembros de una persona con TEA. Eso significa que los participantes se consideran responsables de la condición del familiar, incompetentes para satisfacer los roles familiares sintiéndose avergonzado y aislado socialmente. De igual manera, Lyu et al. (2022) confirman los hechos al referir que los cuidadores también evidenciaron dificultades en su funcionamiento familiar asociados al alto estigma de afiliados, y la gravedad de los síntomas del TEA se correlacionó negativamente con la autoestima de cada miembro.

Finalmente, Chan y Leung (2012) y Lyu et al. (2022) concluyeron que la gravedad de los síntomas del TEA se correlacionó negativamente con la autoestima y el funcionamiento familiar, estos hallazgos indicaron que la comunicación social de los niños y déficits en la interacción y conductas restringidas y repetitivas pueden dar lugar a casos de discriminación contra ellos mismos, así como a sus padres.

Con lo mencionado, se concluye que el estigma de afiliados afecta directamente al familiar del menor con TEA en su rol como padre, en su bienestar físico y psicológico. Dentro de sus consecuencias se asocia a sintomatología clínica como depresión, ansiedad y estrés, así como sentimientos de culpabilidad, vergüenza y demás. Por tanto, se infiere que a mayor tiempo los padres prestan atención a los prejuicios sociales dirigidos a ellos y/o a sus menores, presentan mayor probabilidad de justificar y aceptar las creencias erróneas, y por consiguiente afectarse cognitivamente y emocionalmente. Asimismo, se reconoce que el estigma de afiliados impacta en el funcionamiento y dinámica familiar, lo cual se puede deber al estigma parental vicario que menciona Chan y Leung (2012) en su investigación basada en la empatía familiar.

2.4. Reflexiones teóricas sobre el tema

En este apartado, se reflexionará sobre los puntos más relevantes de la investigación enfocados en cumplir los objetivos específicos mencionados con anterioridad.

El primer objetivo específico de la investigación documental es “Analizar información sobre la experiencia del estigma social en los padres de familia de menores con TEA”, por tanto, se seleccionaron estudios que refieren a los desafíos que han vivenciado los familiares y han involucrado al estigma social.

A fin de responder cómo son las percepciones del estigma social según los padres de familia, se analizaron las aportaciones de los autores Zuckerman et al. (2014), Blanche et al. (2015) y Broady et al. (2016) quienes evidenciaron que la

falta de conocimiento, el juicio y/o creencias acerca del TEA se han desarrollado en los contextos familiares y profesionales. Los sectores de salud y educación presentan un mayor nivel de estigmatización acerca del autismo según las encuestas de las investigaciones, lo que conllevaba a desestimar las preocupaciones de los padres de familia, dificultad en buscar información verídica sobre búsqueda de atención integral, y por consecuencia, un proceso de detección, diagnóstico y tratamiento ralentizado del autismo.

Estos hallazgos están de acuerdo con los aportes teóricos de Link y Phelan (2001), con su propuesta de modelo cognitivo-social, indicando que el uso del poder social, económico y político conlleva a la construcción social de los estereotipos como una devaluación de las personas desacreditadas. En esta oportunidad, el grupo de poder (salud, educativo y político) jugó un rol relevante de estigmatización en vez de un factor protector como función principal. Esto cuestiona la baja participación del estado para concientizar a los sectores mencionados mediante la capacitación y formación de los agentes para brindar atención integral y seguro. Al estar presente el estigma en la sociedad es inevitable que los cuidadores no le tomen relevancia para que afecte en su bienestar psicológico.

En tal sentido, otros investigadores como Rubio-Fernández (2020) concuerdan con dicha información mediante su estudio realizado en el contexto español con el objetivo de conocer los estereotipos sobre el TEA en el ámbito sanitario. Ante ello, los resultados indicaron que el personal de salud no presenta los conocimientos suficientes acerca de dicho diagnóstico conllevando un grado de estigma y una forma de trato diferenciado con los pacientes (“No sirve de nada

intentar comunicarte con alguien con TEA”, “Me pone nervioso parar mucho tiempo con alguien con TEA”). Si bien el nivel de estigma fue menor entre enfermeras y doctores, la autora considera relevante capacitar al personal médico sobre el autismo, desde conocimientos básicos como signos de alarma y sintomatología clínica hasta el grado de contacto con ellos, con el fin de ofrecer servicios de calidad a sus pacientes y familiares, así como el enriquecimiento de su formación profesional y humana.

Asimismo, en el ámbito educativo, Valdez-Maguiña y Cartolini-Príncipe (2019) adicionan con lo analizado mediante los resultados de su investigación sobre las dificultades y desafíos que presentaron los padres peruanos sobre la inclusión escolar de su menor con TEA. Los hallazgos demostraron el desconocimiento acerca del autismo en los agentes educativos y el no interés del trabajo en conjunto a los miembros familiares excluyendo su opinión y experiencia con los menores, lo cual perjudicó en su mejora y aprendizaje. Por tanto, los autores concluyeron que la efectiva inclusión del niño con TEA y desarrollo de sus potencialidades está acompañada del conocimiento sobre el autismo, detección temprana e intervención, previniendo su exclusión social y educativa, sugiriendo futuras investigaciones y propuestas educativas a pro de ellos.

Con lo mencionado, se concluye que el desconocimiento y el estigma acerca del TEA en el ámbito educativo y sanitario ha conllevado que la percepción de apoyo en sus familiares se vea limitado por temores o preocupaciones a la exclusión, creación de creencias erróneas o la incertidumbre del futuro de su menor. El estigma al estar presente en dichos sectores de atención primaria y en la

comunidad, origina que el desarrollo psicológico de los niños no sea el adecuado, y también sea se vea afectado el bienestar y calidad de vida de los familiares tales como, desconfianza y enojo, limitación en su expresión emocional ante alguna dificultad, encubrimiento de las conductas atípicas de su menor, aislamiento, entre otros (Blanch, Diaz, Barretto y Cermak, 2015). Bajo esa percepción, ocasiona que el familiar presente bajos niveles de confianza, temor y no busque apoyo externo inmediata para su apoyo. Por tanto, el conocimiento de este contexto implica dar mayor importancia en el diseño de intervenciones para mejorar la conciencia pública sobre el Trastorno del Espectro Autista, disminuir el estigma y mejorar el acceso a los servicios apropiados. Finalmente, se requiere un trabajo multidisciplinario entre los agentes de salud y educativo con el objetivo de integrar al menor en los servicios necesarios de manera inclusiva y articulada. Para ello, se requiere acompañamiento psicológico clínico y escolar, adaptaciones curriculares, mayor participación de docentes en la inclusividad, así como alumnos, comunicación constante con personal de salud y educativo entre otros.

Ante dichos hallazgos, podemos reflexionar la falta de estrategias y proyectos que brinde el estado a fin de reducir aquellos estigmas sociales en los sectores de atención primaria, así como la promoción de la concientización de conocimientos generales de TEA a fin de promover la inclusión social. Sin embargo, tenemos conocimiento de que existen una basta cantidad de manuales dirigidos a aquellos profesionales y familiares permitiendo ser un acompañamiento y guía durante este proceso, siendo accesible al público general y gratuito. Por tanto, considero relevante la creación de políticas públicas que exijan capacitaciones constantes de atención y conocimientos básicos acerca del TEA y/o trastorno del

neurodesarrollo dirigidos a personal de salud, educativo y demás. Asimismo, mayor promoción de las guías y manuales que elabora el mismo estado para la población y familiares a fin de desarrollar concientización y reducir los niveles de estigma sobre el TEA. Finalmente, elaboración de investigaciones científicas sobre programas preventivos emocionales a cargo de psicólogos sobre proyectos o propuestas metodológicas a fin de evidenciar un resultado y replicarlo en otros contextos.

El segundo objetivo específico comprende “Comparar adaptaciones de modelos teóricos sobre la internalización del estigma social en la población de familiares y/o cuidadores de menores con TEA”, por tal motivo, se analizarán los siguientes estudios:

En primer lugar, Mak y Kwok (2010) adecuaron el Modelo de Atribución de Weiner (1993) quien desarrolla la enfermedad mental como la asignación del atributo estigmatizado en la persona que lo presenta, afectando su reacción emocional y conductual. Para ello, la responsabilidad percibida de la estigmatización va a predecir emociones de ira y acciones punitivas cuando se cree controlable, caso contrario, se manifiesta la piedad y acciones de ayuda. Dichos autores, adaptaron los términos en responsabilidad percibida y autoculpa (en referencia a la causa del TEA, su comportamiento y nivel de estigmatización), así como la controlabilidad percibida (capacidad de manejo sobre las conductas y estigma social).

Mak y Wok (2010) decidieron incluir el apoyo social al modelo como un factor protector en categorías tales como familia, amigos y/o profesionales. Estas variables permitieron la reducción del estigma de afiliados (estigma social) y el bienestar psicológico de los familiares, sin embargo, el apoyo de otras personas importantes y amigos redujo el estigma de manera más significativa, a diferencia del apoyo familiar que puede ser insuficiente protector ya que parte del estigma se extiende a sus miembros. Los autores llegaron a un consenso de contribuir información empírica sobre cómo los cuidadores internalizan el estigma de manera directa por medio de la controlabilidad percibida, así como de la responsabilidad percibida y autoculparse. Por tanto, sugiere que se les brinde a los padres de familia información y habilidades acerca de crianza de niños con autismo, aumentar la concienciación sobre los TEA en la sociedad y el establecimiento de apoyo mutuo para mejorar su sentido de control y apoyo social percibido. La reestructuración cognitiva va a permitir la reducción en la responsabilidad percibida brindando psicoeducación a los padres sobre las consecuencias negativas de la autculpabilidad.

Por otro lado, Kinnear et al. (2016) adaptaron el modelo conceptual de Link y Phelan (2001) en la población de cuidadores, con el objetivo de poder explicar cómo los diferentes factores cognitivos-social pueden contribuir al estigma en su desarrollo de internalización de los padres con TEA. Link y Phelan (2001, 2006) refieren que el proceso de estigmatización inicia cuando las personas identifican y etiquetan las diferencias observadas en los demás, estos supuestos van a ser aplicados indiscriminadamente en los individuos que presenten las mismas características generando la creación de los estereotipos. En su mayoría, las

emociones de miedo, disgusto o molestia surgen se evidencia en el grupo dominante, mientras que, el grupo estigmatizado experimenta emociones de vergüenza, vergüenza y menosprecio. Finalmente, para cerrar el proceso del estigma, los individuos emplean los estereotipos y actúan en base a sus emociones para discriminar y excluir a los estigmatizados dificultando su acceso a servicios básicos e integración en la sociedad.

En base a ello, Kinnear et al. (2016) concuerdan con lo expuesto al proponer que la internalización del estigma en los cuidadores empieza en la visibilidad de los síntomas conductuales de los niños con autismo, mientras más visibles sean los comportamientos presentaría a una mayor estigmatización (componente social). Para su segunda fase, se genera la creación de estereotipos en los padres acerca de su rol como cuidadores, competencia adulta de su hijo en sus futuros roles sociales, la frecuencia de rechazo por sus compañeros, creencias erróneas de atribución sobre sus causas y características del autismo (componente cognitivo). Luego de ello, se evidencia la tercera fase mediante las respuestas emocionales de los padres de familia como la tristeza y vergüenza, conllevando probablemente al aumento de aislamiento y exclusión familiar (componente socioemocional). Para finalizar, los padres indican que la dificultad del estigma tiene sus raíces en las experiencias de estereotipos, rechazo y exclusión, lo que afecta en la crianza de su menor y bienestar psicológico (internalización del estigma)

Las investigaciones analizadas tuvieron como objetivo adaptar modelos de estigma social como la Teoría de la Atribución de Weiner (1993) y el Modelo cognitivo-social de Link y Phelan (2001) en la población de cuidadores y autismo.

Se puede evidenciar que ambos estudios coinciden que su adaptación se centra en las personas discriminadas y su forma de internalizar el estigma, caso contrario, Weiner y Link y Phelan se centran en base a los estigmatizadores o la sociedad discriminatoria. Por tanto, las variables que han empleado Mak y Wok se tuvieron que adaptar a esa realidad (responsabilidad y controlabilidad percibida) pero la ruta sigue siendo muy similar en ambos. Podemos evidenciar que Kinnear et al. (2016) continuaron el mismo recorrido que Link y Phelan contemplando los componentes sociales, cognitivos, emocionales y sociales adaptado a otra realidad, lo cual concluye en la internalización del estigma cuando este afecta directamente a los padres de familia.

La principal diferencia que se puede observar en dichas propuestas es que Mak y Kwok (2010) elabora vías donde el estigma de cortesía puede convertirse en afiliados mediante dos términos que acuña Weiner (1993): controlabilidad percibida, responsabilidad afectiva centradas en un componente cognitivo-conductual. Caso contrario, Kinnear et al. (2016) manifiestan un modelo más lineal donde involucra una mayor variedad de componentes basados en un enfoque psicosocial. Las conductas relacionadas con el autismo son el eje central para la creación de respuestas sociales tales como estereotipos y rechazo, aislamiento y exclusión, conllevando la dificultad del estigma en la crianza y bienestar psicológico del cuidador asociado a los desafíos de tener un menor con TEA.

Como he mencionado, ambos modelos teóricos presentan similitudes y diferencias en base de la explicación de la internalización del estigma. Por tanto, sería conveniente proponer e incrementar investigaciones que puedan adaptar

modelos teóricos del estigma como Goffman (1963), Weiner (1993) y Link y Phelan (2001) en el marco del estigma de familias con TEA ya que son las únicas investigaciones durante los 12 últimos años encargados de adaptar aquellas propuestas de manera empírica. Si bien los autores no han mencionado diferencias significativas en la contextualización del modelo teórico, el grado de participación de los componentes cognitivos de Weiner y las reacciones emocionales de Link y Phelan variaron según el contexto sociodemográfico y el diagnóstico establecido. Por tanto, se sugiere que se investiguen estudios empíricos a nivel de Latinoamérica ya que el contexto cultural puede ser una variable moderadora en los resultados mencionados (Kang-Yi et al., 2018; Chu et al., 2020; Paula et al., 2020).

El tercer objetivo es “Evaluar conocimientos acerca de las variables sociodemográficas en relación a los niveles de estigma en familiares de personas con autismo según su contexto cultural” siendo las siguientes variables que presentaron mayor relevancia.

En primer lugar, se identificó que el contexto sociocultural y socioeconómico puede incidir como un factor de riesgo en el estigma. Esto se puede evidenciar en las investigaciones de: Paula et al. (2020) y Lovell y Wetherell (2018) quienes concuerdan que una mayor accesibilidad estructural, económica y de conocimientos en la comunidad puede reducir el estigma y las emociones que conlleva a afectar su calidad de vida. Tal ejemplo fueron los resultados en Brasil que evidenciaron un mayor nivel de estigma social por un bajo empoderamiento en la búsqueda de atención médica y el elevado desconocimiento que tiene la comunidad sobre el TEA, a diferencia de Venezuela.

Kang-Yi et al. (2018) se encuentra de acuerdo con lo propuesto ya que refieren que la cultura influye en las creencias sobre el autismo y las decisiones sobre la búsqueda de ayuda. En ese caso, la cultura coreana-estadounidense indica que es más fácil que los jóvenes sean más “abiertos” sobre la inclusión de menores con TEA conllevando un mejor entendimiento del autismo por parte de los familiares y profesionales. Menciona que al ser personas que viven en Estados Unidos tienen mayor apertura en poder consultar y dialogar con personas de confianza y especializadas para la atención de su menor, caso contrario, en Corea del Sur aún es limitado la conversación sobre la salud mental y trastornos del neurodesarrollo. Por tanto, Kang-Yi et al. (2018) concuerdan con lo mencionado por Paula et al. (2020) y Lovell y Wetherell (2018) indicando la relevancia del contexto cultural para la percepción de desafíos y estigma sobre el TEA. Asimismo, Blanche et al. (2015) mencionan la relevancia de la distinción cultural incidiendo en los contrastes entre creencias y nivel de sensibilización que presenta el país. En su investigación, las familias latinas en Estados Unidos presentaban un mayor desafío acerca de las creencias que tiene cada país, puesto a que refirieron que los estadounidenses son más “cerrados” para aceptar el diagnóstico y tiende a un mayor etiquetaje ante lo “diferentes”, caso contrario, las familias latinas presentan mayor interés en el desarrollo evolutivo del menor pese a que el desconocimiento y el idioma generaba mayor complicación.

En referencia a la variable sociodemográfica de sexo en los padres de familia, las investigaciones evidenciaron incongruencias entre Patra y Kumar-Patro (2019) y Navot, Jorgenson y Webb (2017), puesto que existían diferencias significativas

en el nivel de estigma de afiliados entre madres y padres de familia. El primer autor concluyó que los papás de menores con autismo presentaron mayores puntajes de estigma de afiliados a diferencia de las madres. Estas cifras se pueden relacionar por la preocupación de la posición social en India y China, así como baja autoestima y sentimiento de angustia. Sin embargo, Navot, Jorgenson y Webb (2017) manifestaron una postura contraria al indicar que las madres de familia presentan mayor sensación de exclusión de la comunidad y también de la población con TEA predominantemente masculina. Otras investigaciones no mencionan diferencias significativas entre ambos miembros, sin embargo, la mayoría de madres de familia representan una mayor muestra en estudios que refieren a cuidadoras primarias conllevando a un mayor nivel de estigma por representación (Zuckerman et al., 2014). Ante el análisis de los primeros autores, se concluyó que el contexto cultural juega un rol importante para la construcción de estereotipos de una “maternidad incondicional” conllevando una mayor incidencia en ellas, caso contrario, un contexto patriarcal como China, al indicar un mayor poder en el padre de familia, se evidencia en la afectación sobre su status. Así, Zuckerman et al. (2014) aportan y concuerdan con lo comentado en su investigación al mencionar el tener un menor varón con autismo presentan un mayor nivel de estigma debido a que “solo por ser varón” sería atribuido como niño "débil" o "discapacitado" como desacreditación o deficiente de ellos.

En base a esas propuestas, Marsack y Perry (2018) afirman que la complejidad de los roles de crianza y el impacto de las rutinas diarias que presentan las madres de familia al momento de educar a su menor con TEA. Refieren que es una obligación social intrínseca en la cual deben de cuidar de manera

“incondicional” y depender de su menor para satisfacer las altas demandas y exigencias que requiere un niño con discapacidad, abandonando su vida personal. Si bien este estigma no está relacionado a los signos cognitivos o conductuales del autismo, se asocia a los estereotipos sociales que implica el criar a un niño con discapacidad (ej. “La madre se tiene que dedicar toda la vida en cuidar a su niño con autismo”, “Su hijo con discapacidad nunca va a cuidarse solo, siempre va a depender de la madre”). Asimismo, se recalca las diferencias de roles familiares que deben cumplir las madres dedicada a funciones domésticas y crianza, caso contrario, los varones referidos en el ámbito laboral y económico.

Caso contrario, Rojas (2020) no se encuentra de acuerdo a lo que refiere Marsack y Perry (2018) al mencionar que la sociedad asigna los roles a cumplir en el sistema familiar, a pesar de ser de mutuo acuerdo la crianza de los hijos, se establecen los papeles estereotipados de género por la influencia cultural. Esto se refiere que a un hombre se le asocia como “proveedor, dedicado en lo laboral, competitivo, poca expresividad emocional” relacionado a la “masculinidad”, sin embargo, a la mujer se le relaciona como “crianza, realizar labores domésticas, dedicadas al hogar, sentimental” como una imagen de maternidad. Ante dicha rigidez, las madres de familia se ven en la obligación de cumplir aquellas expectativas con su menor, adjudicando mayor tiempo en su crianza, manejo conductual y síntomas del autismo, deberes del hogar y demás.

Asimismo, este aporte se relaciona con la variable de estado civil, Lovell y Wetherell (2018) manifestaron que el estigma de afiliados fue mayor en los padres solteros, separados o viudos sobre todo en mujeres, es decir, no asociados. Esto se

puede explicar por no tener a alguien quien pueda compartir la carga emocional, doméstica y laboral del cuidador ante la crianza del menor, conllevando a conductas desadaptativas en situaciones de estrés. Por ende, existió una relación negativa entre el estigma de los afiliados y el bienestar psicológico de los cuidadores evaluados.

En conclusión, el conocer las variables sociodemográficas (ej diagnóstico médico, contextos culturales, nivel socioeconómico, sexo del miembro familiar y estado civil) va a permitir analizar en qué medida puede moderar o mediar el estigma de afiliados en los padres de familia. Por tanto, es necesario fomentar actitudes de mayor aceptación y comprensión de los profesionales sobre el autismo y su cuidado puesto a que puede incidir en los niños y familiares, así mismos, es relevante mantener un diálogo uniforme acerca del estigma, vergüenza, negación e incomodidad a fin de crear un entorno comunitario tomando en cuentas las variables mencionadas con anterioridad. De igual manera, sería conveniente trabajar de manera transversal con el enfoque de género centrado en el ámbito familiar e inclusividad, con el objetivo de disminuir creencias estereotipadas de los roles entre mujeres y hombres en el sistema, disminuyendo las obligaciones sociales intrínsecas, su carga emocional y estrés para aquellas madres de familia.

El cuarto objetivo específico nos menciona el “Analizar investigaciones sobre las asociaciones entre factores entre la autoestima, redes de apoyo y los niveles de estigma en la familia con menores con TEA”.

Para ello, investigaciones como Werner y Shulman (2013) y Recio et al. (2020) nos informan que la autoestima ha sido considerada como un variable

amortiguadora entre los efectos de la discriminación percibido y estigma de afiliados. Asimismo, Hartmann et al. (2018) y Lovell y Wetherell (2019) también investigaron cómo el apoyo social beneficia en la reducción del nivel de estigma de afiliados en los familiares con menores con TEA. En base a ello, podemos reflexionar lo siguiente acerca de la autoestima: si este funciona como un predictor (¿La baja autoestima facilita la aparición del estigma social?) o un amortiguador (¿Es la alta autoestima que disminuye el estigma social?). Para responder ello, podemos emplear el enfoque de Estigma y Autoestima según Crocker y Major (1989) quienes nos explica que la influencia del estigma social conlleva a que los individuos etiquetados se sientan pertenecientes a un grupo en desventaja, sugiriendo que las personas que han construido su autoconcepto como miembro de un grupo discriminado se sienten mejor consigo mismas en términos de una autoestima global. Con lo mencionado anteriormente, explica que la autoestima funciona como un amortiguador, sin embargo, se requieren de estudios longitudinales exhaustivos que puedan discernir estas cuestiones. La mayoría de investigaciones revisadas en la presente revisión bibliográfica, no muy diferente del modelo de Watson et al. (2007), se explica el efecto del estigma internalizado considerando la autoestima como un predictor en los familiares.

Por otro lado, con las investigaciones se amplía información de lo que Goffman (1963) refería bajo su teoría de identidad deteriorada, esto concuerda sobre la importancia de buscar redes de apoyo a fin de disminuir el efecto de estigma de afiliados, sin embargo, él lo va a denominar como “sabios” (Hernández y López, 2011). A ellos se les va a conocer como personas empáticas, sensibles, conocedores del diagnóstico lo que les permite compartir las experiencias a

individuos que están pasando situaciones similares, creando un factor protector del apoyo social. Actualmente, se le puede atribuir a los grupos de apoyo esta comparación que realiza Goffman (1963), búsqueda de profesionales en salud mental o genera un vínculo con el ámbito religioso basado en creencias religiosas.

En adición, Pyszkowska et al (2021) están de acuerdo y amplían con su investigación una variable que presenta el rol de moderador entre la fusión cognitiva y depresión causada por el estigma de afiliados, siendo la autocompasión. Se evidenció en su estudio una correlación positiva entre la fusión y afiliación, así como bajo nivel de autocompasión como predictor de afiliados. La autocompasión se manifiesta en una actitud compasiva y de aceptación hacia uno mismo y mejora el bienestar del individuo, por tanto, esto beneficia en la defusión cognitiva como una oportunidad de distanciarse de los pensamientos emergentes y eliminar sus consecuencias negativas. Estas investigaciones nos brindan evidencia científica para poder intervenir en de manera clínica y/o psicoterapéutica que involucren a las variables de autoestima y auto compasión a fin de disminuir el nivel de afectación del estigma de afiliados. Si bien no existen bibliografía de intervenciones terapéuticas que abordan la disminución del autoestigma o estigma de afiliados en familiares, se puede demostrar en algunas intervenciones de Tercera Generación como Aceptación y Compromiso a fin de potenciar habilidades personales como la autoestima y autocompasión disminuir el nivel de afectación.

Concretando con lo mencionado, el desarrollo de una autoestima alta, apoyo social percibido y real por parte de familiares o personas cercanas, la espiritualidad y redes de apoyo externo (grupos de apoyo, terapia psicológica y percepción de

ayuda por instituciones sanitarias especialistas) permiten disminuir la afectación del estigma de afiliados en un grado parcial o completo. Las investigaciones coinciden en que estos factores protectores conllevan a mejorar la calidad de vida del cuidador, reducción del estrés, manejo de desafíos mediante conductas adaptativas. Para ello, el conocimiento de la sociedad acerca del TEA tales como en Malasia permite que la discriminación percibida sea menor ya sea mediante la psicoeducación comunitaria, empoderamiento familiar y sensibilización de la comunidad e instituciones (Werner y Shulman, 2013; Hartmann, 2018; Lovell y Wetherell, 2019).

En referencia al apoyo social en base de la religión y la fe, considero relevante alentar a las instituciones religiosas en promover su ayuda a cuidadores que lo requieran y lo permita. Muchos familiares se sienten apoyados por estos sistemas, también ilustrado por el alto porcentaje de cuidadores que indican usaron la oración como una estrategia de afrontamiento. Asimismo, a partir de este hallazgo, es necesario capacitar a los proveedores de salud para que sean empáticos con las necesidades y condiciones de cuidadores, estar predispuesto a la posibilidad de colaborar con personas que presenten creencias muy arraigadas.

Finalmente, en el quinto objetivo se busca “Explicar información respecto las consecuencias en el bienestar psicológico y calidad de vida ante la internalización del estigma en los padres de niños con autismo”.

Chan y Leung (2012) y Zhou et al. (2018) evidenciaron sintomatología ansiosa y depresiva en los padres de familia que internalizan experiencias

discriminatorias de sus menores con TEA, provocando angustia psicológica, marginación y desempoderamiento aumentando malestar emocional y sufrimiento. Los autores Wong, Mak y Liao (2016) y Mitter, Ali y Scior (2019) concuerdan con lo mencionado ya que evidenciaron que los padres de familia apropian creencias estigmatizadas acerca del TEA, pensamientos de incapacidad en su rol como “buen cuidador” y autoevaluación negativa; por el cual se ve afectado su estilo de crianza, su papel como apoderados, su calidad de vida y creación de barreras que impedirán un buen desarrollo de su hijo en el ámbito emocional, conductual y cognitivo. De igual forma, Hartmann et al (2018) afirman que las consecuencias conductuales son manifestadas por la evitación social, desconfianza en sus redes de apoyo, actitudes de rechazo y discriminación, desarrollando así una mayor carga emocional, estrés familiar y baja participación comunitaria.

Asimismo, Milačić-Vidojević et al. (2014) y Lyu et al. (2022) confirmaron la afectación que conlleva el estigma de afiliados en los miembros familiares perjudicando en su funcionamiento y dinámica familiar. Según Chan y Leung (2012), este fenómeno se da por el estigma parental vicario refiriéndose al dolor psicológico que experimentan los miembros de la familia cuando se dan cuenta del impacto perjudicial del estigma en sus parientes. Estudios previos han demostrado que los padres de los niños con TEA pueden sentirse abatidos al descubrir la devaluación del público y la discriminación contra sus hijos, conllevando a que ellos también se sientan preocupados por los posibles efectos adversos en ellos y su futuro (Gray, 1993).

En consecuencia, los resultados nos sugieren implementar políticas anti-estigma y programas de intervención eficaces para la reducción y/o eliminación los niveles de estigma en los cuidadores enfrentado las consecuencias negativas desencadenantes (González, 2019). Con ello, los profesionales pueden ayudar a los padres a sobrellevar el impacto negativo del estigma público en sus vidas, reduciendo así la intensidad y duración de su sufrimiento psicológico inducido por la empatía.

Finalmente, es importante recalcar que aún falta delimitar términos en referencia al estigma en la persona que presenta la condición médica y los familiares. Autores como Chu et al. (2020) y Chan y Leung (2021) describen en sus investigaciones al estigma de cortesía como “estigma asociado al familiar”, así como el estigma de afiliados como “auto estigma en familiares”. De igual manera, podemos observar que una de las pruebas psicométricas más empleadas para medir dicha variable se titula “Parents' Self-Stigma Scale - PSSS (Eaton, Ohan, Stritzke y Corrigan, 2018)” aunque se comprende en su conceptualización a que refiere.

2.5. Impacto social y teórico del tema

2.5.1. Aportes a la psicología

La revisión bibliográfica de la presente investigación ofrece resultados que aportan a la psicología como ciencia y profesión acerca de la variable estudiada. En primera instancia se mencionará sobre el impacto teórico del tema en distintas áreas de la psicología y posteriormente a la práctica social.

En primer lugar, una de las áreas beneficiadas es la psicología social, conceptualizada como una rama de la psicología que permite analizar y comprender las relaciones sociales de la conducta con el individuo y su estado mental. Ante ello, un aporte que brinda mi investigación son las adaptaciones de los modelos teóricos del estigma que proponen Goffman (1963) y Link y Phelan (2001) sobre la realidad de los familiares y el TEA. Mak y Wok (2010) y Kinnear et al. (2016) son los autores mencionados en la investigación quienes fueron encargados de adaptar dichos modelos en esa realidad, así como brindar la concordancia y discordancia entre los modelos. El conocimiento de este aporte permitirá especificar el desarrollo de la variable del estigma en los miembros afiliados y en contexto de TEA, permitiendo el desarrollo de investigaciones que puedan replicar el presente modelo o incentivar a la creación de otros permitiendo una mayor validez empírica en su aplicabilidad de la muestra. Asimismo, ayudará a los psicólogos a conocer la naturaleza del estigma enfocando su intervención en el ámbito cognitivo, socioemocional y conductual del individuo en referencia a la fase en que se encuentre.

Asimismo, los aportes de esta investigación benefician al área de psicología clínica al brindar instrumentos psicométricos que puedan medir la variable de estigma social adaptados en la población de TEA y familiares, con propiedades psicométricas validadas y representativas. Se brinda un perfil sociodemográfico de los cuidadores que pueden presentar mayor riesgo en internalizar el estigma social siendo aquellos que sean de sexo femenino, no presente a un apoyo sentimental como pareja, se encuentre en un contexto cultural donde el nivel de concientización

sobre el TEA sea muy limitado (países latinoamericanos), presenten un nivel socioeconómico bajo y su menor presente conductas altamente disruptivas y desadaptativas. En adición, se evidencia las consecuencias de carácter clínico tales como sintomatología ansiosa y depresiva significativamente clínica; inestabilidad emocional que conlleva a tristeza, preocupación, desesperanza, vergüenza, culpa, miedo (Wong, Mak y Liao, 2016); cognitivos, con la apropiación de creencias estigmatizadas de incapacidad en su rol como “buen cuidador” y autoevaluación negativa (Mitter, Ali y Scior, 2019); y cambios conductuales en referencia al aislamiento social, actitudes de rechazo y menor búsqueda de redes de apoyo (Hartmann, Kozikowski, Urbano, Williams, Ba y Peterkin, 2018). Finalmente, se evidenció que las estrategias de afrontamiento que más se emplean por esta población es la evitación social como respuesta desadaptativa, y la búsqueda de redes de apoyo externo como las adaptativas. El conocer dichos aportes permitirá al profesional poder basar sus atenciones preventivas e interventivas en base a los factores de riesgo y protectores, así como el empleo de instrumentos validados a fin de medir dichas variables.

2.5.2. Aportes a la práctica profesional de la psicología

Aportes a nivel general

En referencia al aporte que se brinda al psicólogo, en primera instancia, es en la concretización de información sobre las representaciones sociales que manifiestan los padres de familia acerca de la estigmatización del TEA (ej. desestimación de la preocupación de los padres de familia, desconocimiento del autismo, bajo desarrollo de habilidades blandas que permite una atención emocional primaria) en referencia a responder las necesidades de ellos. Asimismo, otro aporte que puede contribuir en esta profesión es evidenciar esquemas o creencias que

refieren los padres de familia acerca de los roles familiares y su relación con la discapacidad del menor, conllevando a propios estigmas acerca de su capacidad de padre/madre en responder las demandas de su hijo con autismo. El identificar aquellas percepciones y problemas públicos que afectan a los familiares puede ayudar a la psicología en desarrollar talleres y campañas a priori, con el objetivo de incrementar la concientización del autismo, debate contra el estigma y capacitaciones constantes a personal de salud a fin de reducir los altos índices de desconfianza, preocupación, vergüenza y aislamiento social que se manifestaron en las investigaciones. Por ende, el profesional podrá diseñar programas comunitarios contra el estigma social en torno a los TEA mediante intervenciones basadas en el conocimiento, que hacen hincapié en desafiar los conceptos erróneos y negativos en los niños y familiares, permitiendo la sustitución estas creencias con información imparcial y verídica; así como la disminución de opiniones perjudiciales. Es relevante mencionar las intervenciones basadas en contacto social que permiten facilitar los contactos sociales positivos y los intercambios entre familias con y sin niños con TEA, deben ser para mejorar las actitudes del público hacia el trastorno y las familias.

De igual manera, el aporte en la práctica del psicólogo educativo es en reconocer las necesidades de atención de las madres de familia acerca de la inclusión escolar de su hijo con TEA. Las investigaciones refieren una gran insatisfacción por parte de la población acerca de la falta de capacitación en la formación de las docentes para atender y reforzar las habilidades del niño. Por ende, como agentes reguladores del proceso enseñanza-aprendizaje se debe centrar en mejorar dichas necesidades como el desconocimiento del autismo, desinterés del

trabajo con niños con TEA, baja colaboración multidisciplinaria, nula conversación y participación con el padre de familia a fin de brindar un servicio de calidad e inclusivo como se propone.

En referencia al involucramiento de los psicólogos comunitarios, se sugiere que pueden implementar políticas comunitarias (ej. leyes contra la discriminación) y eventos (por ejemplo, campañas de promoción) a fin de reducir los actos discriminatorios y aumentar la conciencia de derechos humanos en la sociedad. Asimismo, elaboración de proyectos a fin de una mejor atención a los cuidadores permitiendo el desarrollo de mejores oportunidades tales como atención médica temprana, colegios inclusivos, mayor participación ciudadana y refuerzo de redes de apoyo (personal, familiar, comunitario, entre otros) (Kang-Yi et al., 2018). El conocer cómo se realiza el proceso de apropiación conlleva a una intervención exacta en los estadios que se mencionan (en base a modelos teóricos revisados), tomando en cuenta las variables mediadoras en ellos ya sea como sociodemográficas y protectoras propias, así como social.

Al incrementar estas medidas, las consecuencias emocionales, cognitivas y conductuales en los padres se verán reducidas y, por tanto, su bienestar psicológico. En la espera de la implementación de estas acciones, la investigación pretende informar acerca del sentir de los padres e incentivar la investigación nacional sobre este atributo, de factores socioculturales no tomadas en cuenta en la presente revisión, así como la creación de pruebas psicométricas para la medición de los constructos del estigma y sus derivados.

Finalmente, el aporte de la investigación en su rol como profesional es brindar el perfil sociodemográfico de los familiares que presentan mayor riesgo a internalizar el estigma, así como herramientas de evaluación para medir el estigma social. Es de suma relevancia considerar a la autoestima y estrategias de afronte del cuidador a fin de desenvolverse como una variable protectora y amortiguadora del estigma de social, por tanto, se sugiere reforzar dichos aspectos y empoderar a los familiares que disminuya el estigma e incremente su auto valía como persona y padre de familia.

Asimismo, los resultados de las investigaciones concluyen la necesidad de reforzar las redes de apoyo y estrategias de afrontamiento en dicha población (ej. grupos de apoyo, centro de salud mental comunitario, atención psicológica gratuita entre otros) con el fin de disminuir su nivel de preocupación y estigmatización.

En la realidad peruana

En referencia a los aportes que puede brindar la investigación documental en el contexto peruano se basa en las características similares que se evidenciaron en los estudios que se asemejan a su contexto cultural. Se demostraron dos estudios en Latinoamérica en la cual se puede asemejar algunas características sociodemográficas. En ellas se recalcó un alto nivel de desconocimiento sobre el TEA implicando un mayor nivel de estigma social en los familiares. Asimismo, se manifestaron dificultades financieras para poder acceder a servicios de atención integral que brinda calidad en su intervención, conllevando que la mayoría de personas no puedan acceder. Finalmente, las consecuencias atribuidas del proceso

de estigmatización fueron muy similares en la mayoría de países, lo cual se deduce que en el estado peruano las reacciones emocionales pueden ser similares.

Por tanto, es relevante abordar los resultados obtenidos del estigma social en familiares bajo el contexto peruano centrado en acciones que podemos realizar como profesionales a fin de aumentar los niveles de conocimiento sobre el TEA y disminuir el estigma social. Asimismo, las diferencias sociales evidenciadas en las investigaciones nos demuestran la calidad de atención que puede recibir una familia que tiene los medios económicos de atenderse en un centro privado a diferencia de un público, tomando en consideración que la categoría E (rango socioeconómico denominado como extrema pobreza) predomina en el Perú con un 34%. A fin de disminuir las asimetrías de poder en los sectores de atención, es relevante proponer programas que permitan accesibilidad pública de los servicios básicos de atención como detección temprana e intervención mediante terapia de lenguaje, conductual, ocupacional, psicoterapia con los padres de familia y demás. Considero relevante la función preventivo-promocional para reducir los niveles de estigma percibido e internalizado en los familiares, por tanto, es muy importante empoderar a las personas con TEA y sus cuidadores permitiendo concientizar a la población acerca del trato e información sobre la inclusión sensibilización de la sociedad mediante el uso de redes sociales, emisoras de radio, revistas, periódicos y demás; así como, la creación de políticas públicas que protejan a las personas que presentan niveles elevados de estigma de afiliados o se encuentran en contexto vulnerables de discriminación y estereotipos.

3. CONCLUSIONES

3.1. Aporte personal

A modo de conclusión, se hará un breve resumen acerca de los puntos más relevantes abordados en la presente investigación:

- En el primer apartado de introducción y presentación del tema se concluyó que las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) se enfrentan a prejuicios y estigmas, limitando el desarrollo de sus derechos y el gozo de oportunidades escolares, laborales, médicas entre otras. Sin embargo, estas atribuciones no sólo afectan a los niños con TEA, sino también en sus padres, hermanos y miembros cercanos. Se evidenció que el estigma social puede afectar en el ámbito cognitivo, emocional y conductual en aquellos cuidadores lo que puede perjudicar en su rol como padre e intervención del niño. Por ende, el objetivo de la presente investigación documental fue analizar investigaciones acerca de los estigmas sociales experimentados en familias de personas con Trastorno del Espectro Autista en los últimos 10 años a nivel internacional y nacional
- En el apartado de conceptualización y alcance del tema se explicó las características del TEA tales como su signos y síntomas, diagnóstico, etiología, prevalencia y características que presentan los familiares sobre su relación con ellos, en la cual se explica el proceso de duelo y aceptación que afrontan ante el diagnóstico del menor. Asimismo, se exponen las teorías explicativas más relevantes sobre el estigma social como la de Goffman, Weiner y

Link y Phelan, Finalmente, se explica el alcance del tema donde se describen las características a cumplir para poder realizar la investigación.

- Por otro lado, en el apartado de metodología se desarrolló los modelos metodológicos más empleados para explicar la variable como el cualitativo y cuantitativo transversal correlacional. De igual manera, se expuso los instrumentos psicométricos más recurrentes y validados a fin de medir el estigma social y sus adaptaciones en las investigaciones.
- En el apartado de estudio del tema se propusieron los subtemas a tratar para responder los objetivos específicos. En primer lugar, el estigma social fue percibido por los padres de familia con menores de TEA como amenazante y omnipresente en la comunidad siendo en el ámbito de salud y educativo los que presentaron mayor estigma en los menores con autismo, Esto generó un desconcierto en los familiares, puesto que, representan a los principales entes de atención y apoyo en los padres. Asimismo, se suma el desconocimiento sobre el autismo en los cuidadores que conlleva retrasar la identificación de los signos de alarma de su hijo y su futuro tratamiento. La suma del estigma social percibido perjudica en el bienestar psicológico de los familiares como sentimientos de vergüenza, inseguridad, temor, conductas de aislamiento, menor búsqueda de redes de apoyo, una intervención tardía al menor, aumento de carga en el cuidador y desgaste en su calidad de vida. El conocimiento de la comunidad y el nivel de estigmatización sobre el

TEA implica que el padre de familia posea mayor o menor dificultad para cubrir las necesidades básicas que requiera su menor y su familia.

- El segundo subtema se abordó el proceso de internalización mediante la adaptación de propuestas teóricas del estigma en el contexto de TEA y familiares. Por ello, los autores manifiestan dos modelos conceptuales acerca de cómo se percibe el estigma público, se convierte en cortesía y finalmente, el estigma de afiliados se interioriza en la persona. Ambos coinciden que la omnipresencia de estos estigmas conlleva a afectar su bienestar psicológico del cuidador, por tanto, es relevante reforzar sus redes de apoyo tales como autoestima, estrategias de afrontamiento adaptativas, espiritualidad y tratamiento psicoterapéutico.
- En la tercera categoría, se analizaron las variables sociodemográficas que pueden moderar o mediar el nivel de estigma social en los familiares siendo el contexto demográfico, estado civil y sexo de padres de familia, diagnóstico médico del menor. El componente cultural es el mayor representante que puede influir en el estigma social puesto que, las creencias que pueden tener, el nivel de accesibilidad a servicios de primeras necesidades y el grado de conocimiento que presente el país puede afectar en el nivel de estigma que pueden experimentar los cuidadores.
- Por otro lado, en el cuarto subtema se demostró que los componentes como el autoestima, bienestar psicológico y apoyo social han permitido medir la internalización del estigma en los cuidadores

puesto a que disminuye su impacto como recursos personales de afrontamiento. El apoyo social se puede dimensionar en familiar, amical, profesional y religioso, siendo el último mencionado como una estrategia de enfrentamiento y muy recurrente en países que predomine una creencia.

- Finalmente, en la última categoría se evidenció que las consecuencias de la internalización del estigma social pueden conllevar creencias erróneas y consecuencias negativas en los padres de familia perjudicando su calidad de vida y la del menor. Dentro de ello se evidencia cambios cognitivos, emocionales y conductuales identificando sintomatología depresiva y de ansiedad. Por ello, es relevante una intervención inmediata al menor y al familiar, así como con la sociedad mediante la sensibilización del TEA.
- Asimismo, se desarrolló el apartado de reflexiones teóricas en la cual se respondió según los objetivos específicos mediante los debates y acuerdos entre autores según los subtemas abordados. Se concluyó desconocimiento y estigmatización en los servicios de atención primaria y en los propios cuidadores que limitaron su acción y empoderamiento. La adaptación de los modelos teóricos fue muy similar a los propuestos inicialmente. Las variables sociodemográficas que presentaban mayor significancia en relación con el estigma social fueron estado civil, sexo del miembro familiar, nivel sociocultural y económico. Se evidenció que la autoestima y la búsqueda de redes de apoyo permiten reducir el impacto de la internalización del estigma. Finalmente, se demostraron

consecuencias emocionales, conductuales y cognitivas en aquellas personas que presentaban un estigma de afiliados elevados.

- Finalmente, en el acápite de impacto social y teórico se expusieron las prácticas teóricas y sociales que se brindaron en la investigación tales como modelos adaptativos, instrumentos validados, perfil sociodemográfico, conocimiento social acerca del estigma social en el contexto de autismo, entre otros.
- En cuanto al aporte personal de la investigadora, la información recolectada sobre el estigma social en el TEA evidencia la importancia de seguir investigando el desarrollo de la variable en el ámbito de la salud mental, sobre todo en los trastornos del neurodesarrollo. El Trastorno del Espectro Autista se encuentra en constantes actualizaciones en referencia a la identificación de sus manifestaciones conductuales, sociales y cognitivas, motivo por el cual, la sociedad debe adaptarse ante estos cambios y visualizarlos desde la diversidad. De igual forma, el análisis de la percepción del estigma social enfocado en el entorno familiar evidencia la relevancia de intervenir en la psicoeducación de la salud mental de los cuidadores ya que esta pueda afectar en su bienestar psicológico de ellos y de sus menores que presentan TEA. Así mismo, en el aspecto teórico de la psicología, la presente investigación documental aporta con el análisis crítico de las adaptaciones de modelos teóricos del estigma social del TEA en el ámbito familiar, puesto que, las mencionadas en la revisión se centra en el impacto del estigma en la persona que presenta la condición de enfermedad.

De igual forma, aporta con el conocimiento de instrumentos validados que permitan evaluar la variable dentro de la población establecida y en base el contexto cultural determinado, sin embargo, aún se requiere mayores investigaciones que lo puedan validar en países latinoamericanos. De igual forma, en la recolección de datos se ha evidenciado una difusa delimitación en las denominaciones del estigma social en familiares con términos de “auto estigma en familiares”, “estigma asociativo en familiares”, “estigma de cortesía”, entre otros. Esto nos permite reflexionar que aún se requiere mayor investigación de carácter teórico y práctico que permitan delimitar dichos conceptos o, caso contrario, su unificación de ellos.

3.2. Limitaciones del estudio

- Los artículos incluidos solo fueron al idioma inglés debido a la escasez de investigaciones en otros idiomas que estudian el fenómeno, por tanto, se puede ampliar a los estudios potenciales similares informados en otros idiomas. Esto introduce la posibilidad de sesgo de idioma y ubicación como experiencias de estigma y respuestas al estigma puede variar con el contexto y la cultura.
- Se evidenció escasa literatura nacional de carácter cuantitativo o cualitativo sobre el estigma social, por el cuál no fueron incluidos dentro de la investigación.
- Se investigaron estudios cuantitativos y cualitativos centrados en gran medida en las perspectivas de los individuos autistas con promedio superior en sus habilidades intelectuales

- Se evidenció pocos instrumentos que medían el nivel de estigma social adaptado en el contexto familiar y de TEA.
- Hubo limitaciones en la exploración de las estrategias de afrontamiento centradas en ocultamiento, camuflaje, revelación, autodefensa, reencuadre positivo y reconstrucción frente al estigma que enfrentaban constantemente los familiares.
- Finalmente, se evidenció diversidad de conceptos o denominaciones que concluyen en la definición del estigma social en familiares, tales como “auto estigma en familiares”, “estigma de cortesía” y “estigma de afiliados” según los autores que lo representan. La variedad de esto, ha dificultado en poder concretar información por la difusa limitación que presenta cada uno de ellos en base su clasificación y manifestación establecida por los autores. Esto ha conllevado no desarrollar modelos teóricos o instrumentos adecuados para aquellas denominaciones en caso se le considere variable, por tanto, en la presente investigación se le atribuyó como manifestaciones del estigma social en el contexto familiar. Se sugiere realizar mayores investigaciones de carácter teórico y empírico que permita delimitar los conceptos de aquellas denominaciones.

3.3. Propuestas de cuestiones que deben investigarse a futuro

Con base en las limitaciones anteriores, se sugieren investigaciones que involucren a personas autistas que presentan una gama más amplia de cronicidad en sus habilidades intelectuales y capacidades de comunicación. De igual modo, se recomienda seguir aplicando de manera empírica las teorías explicativas del

atributo, ya que, en su mayoría, son centradas en las personas que presentan el diagnóstico clínico más no en cuidadores pese a que se ha evidenciado rutas similares de asimilación. Asimismo, se sugiere la creación de propuestas de modelos teóricos y/o la modificación de existentes sobre el estigma social centrados en los cuidadores, contemplando otras variables y contextos socioculturales, con el fin de obtener información necesaria y precisa para responder a las necesidades sociales y emocionales de esta población vulnerable. Por lo tanto, sería beneficioso incluir grupos que actualmente están representando, como aquellos con diversos antecedentes socioeconómicos, y los de minorías étnicas, particularmente en países de bajos y medianos ingresos. En el futuro, también existe la necesidad de una investigación más longitudinal que examine relaciones entre variables, así como estudios experimentales que exploren intervenciones que pueden ayudar a las personas autistas a manejar el estigma. Sobre la base de los resultados de esta revisión e investigación de intervenciones del estigma desde el campo de la salud mental, los posibles tipos o componentes de las intervenciones podrían incluir el empoderamiento de las personas autistas para desafiar los estereotipos negativos, ayudándolos a construir una identidad autista positiva, equiparlos con habilidades de autodefensa, así como evaluar los pros y los contras de divulgación para llegar a una decisión informada.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acero-Barrera, I. K. (2019). El fenómeno del estigma hacia personas con problemas de salud mental y/o consumo de sustancias psicoactivas. <https://repositorio.uc.cl/xmlui/bitstream/handle/11534/48425/TESIS%20INGRID%20KATERINE%20ACERO%20BARRERA%2014%20noviembre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 33(6), 2122-2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
- Alcalá, G. y Madrigal, M. (2022). Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*, 65(1), 7-20. <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2022/un221b.pdf>
- Alcantud, F., Alonso, Y., & Mata, S. (2016). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 47(4), 7-26. <https://doi.org/10.14201/scero2016474726>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5a. ed. Text Revised)*. Washington D.C: APA
- Banik, A. Kandilya, D. Ramya, S. Stünkel, W. Seng Chong, Y. Thameem, S. (2017). Maternal Factors that Induce Epigenetic Changes Contribute to Neurological Disorders in Offspring. *Genes*; 8(150): 2-25. doi:10.3390
- Berkovits, L. D., Moody, C. T., & Blacher, J. (2019). “I don’t feel different. But then again, I wouldn’t know what it feels like to be normal”: Perspectives

of Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-019-04309-1

Blanche, E. I., Diaz, J., Barretto, T., & Cermak, S. A. (2015). Caregiving Experiences of Latino Families With Children With Autism Spectrum Disorder. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 69(5), 6905185010p1–6905185010p11.

<https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017848>

Bonilla, E., y Rodriguez, P. (2013). Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales. Universidad de los Andes. Editorial Norma.

<http://ebookcentral.proquest.com/lib/bibliotecacentralupchsp/detail.action?docID=3211424>

Botha, M., & Frost, D. M. (2020). Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20–34. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>

Broady, T. R., Stoyles, G. J., & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health & social care in the community*, 25(1), 224–233.

<https://doi.org/10.1111/hsc.12297>

Bronfenbrenner, U. (2002). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós

Camacho-Aldea, M., y Huapaya-Aliaga, J. J. (2018). Estigmatización en los pacientes con VIH/SIDA del Hospital Regional de Huacho, 2018 [Tesis de pregrado, Universidad Nacional José Faustino Sánchez Carrión].

http://repositorio.unjfsc.edu.pe/bitstream/handle/UNJFSC/1942/TFCS_Camacho.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Chan, K. K., & Leung, D. C. (2021). Linking Child Autism to Parental Depression and Anxiety: The Mediating Roles of Enacted and Felt Stigma. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(2), 527–537.

<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04557-6>

Chavez, D. (2018). Estudio de caso clínico-educativo: aplicación de un programa de atención y concentración a un niño con trastorno de espectro autista.

[Tesis de licenciatura, Universidad San Martín de Porres]

https://repositorio.usmp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12727/3723/chavez_cdr.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Chou, Y. C., Pu, C. Y., Lee, Y. C., Lin, L. C., & Kröger, T. (2009). Effect of perceived stigmatization on the quality of life among ageing female family carers: a comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of intellectual disability research* : JIDR, 53(7), 654–664. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01173.x>

Chu, S. Y., Park, H., Lee, J., Shaharuddin, K., & Gan, C. H. (2020). Self-stigma and its associations with stress and quality of life among Malaysian parents of children with autism. *Child: care, health and development*, 46(4), 485–494. <https://doi.org/10.1111/cch.12771>

Confederación Autismo España. (2018). Cómo abordar el Trastorno del Espectro del Autismo desde los medios de comunicación. Recuperado de:

<http://www.autismo.org.es/proyectos/incidencia-social/manual-de-estilo-comoabordar-el-tea-en-los-medios-de-comunicacion>

- Consejo Nacional para la Integración de la Personas con Discapacidad. (2019). Plan Nacional para personas con TEA 2019-2021. https://conadisperu.gob.pe/observatorio/wp-content/uploads/2019/02/PLAN_TEA_2019-2021.pdf
- Corrigan, P. W., y Watson, A. C. (2002a). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16-20
- Corrigan, P. W., y Watson, A. C. (2002b). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9, 35-53. <https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35>
- Corrigan, P., Markowitz, F. E., Watson, A., Rowan, D., & Kubiak, M. A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of health and social behavior*, 44(2), 162–179. doi.org/10.2307/1519806
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2007). The Stigma of Psychiatric Disorders and the Gender, Ethnicity, and Education of the Perceiver. *Community Mental Health Journal*, 43(5), 439–458. doi:10.1007/s10597-007-9084-9
- Corrigan, P.W., Larson, J.E. y Kuwabara, S.A. (2008). Social psychology of stigma for mental illness: Public stigma and self-stigma. In: J.E. Maddux & J.P. Tangley (Eds.), *Social Psychological Foundations of Clinical Psychology*. New York: Guilford Press.
- Corrigan, P., Roe, D., & Tsang, H. (2011). *Challenging the Stigma of Mental Illness: Lessons for Therapists and Advocates*. Editorial John Wiley & Sons Ltd.

https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=ZvhYDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR9&ots=7W86yGvJeX&sig=mo4YJpYfoqelwgvv9LG8rG0H2k&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Crocker, J., Major, B., & Steele, C. (1998). Social stigma. In D. T. Gilbert, S. T. Fiske, & G. Lindzey (Eds.), *The handbook of social psychology* (pp. 504–553). McGraw-Hill.

Eaton, K., Ohan, J. L., Stritzke, W., & Corrigan, P. W. (2019). The Parents' Self-Stigma Scale: Development, Factor Analysis, Reliability, and Validity. *Child psychiatry and human development*, 50(1), 83–94. <https://doi.org/10.1007/s10578-018-0822-8>

Fernández Suárez, M. P., & Espinoza Soto, A. E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología (PUCP)*, 37(2), 643-682.

Gomes, P., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de pediatria*, 91, 111-121.

González Sanguino, C. (2021). El estigma en la salud mental: estigma implícito y explícito. Tesis doctoral. <https://eprints.ucm.es/id/eprint/65806/1/T42587.pdf>

Guevara, R. (2016). El estado del arte en la investigación: ¿análisis de los conocimientos acumulados o indagación por nuevos sentidos? *Folios*, (44), 165-179. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3459/345945922011.pdf>

- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102–120. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11343802>
- Imperatore, E., Berstein, K. N., Berrios, S. G., Díaz, S. M., Echeverría, V. R., & Prado, R. S. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 73-84.
- Ha, V. S., Whittaker, A., Whittaker, M., & Rodger, S. (2014). Living with autism spectrum disorder in Hanoi, Vietnam. *Social science & medicine* (1982), 120, 278–285. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.09.038>
- Han, E., Scior, K., Avramides, K., & Crane, L. (2022). A systematic review on autistic people's experiences of stigma and coping strategies. *Autism Research*, 15(1), 12-26.
- Hartmann, K., Kozikowski, C. T., Urbano, M. R., Williams, T. V., Ba, C. L., & Peterkin, A. (2018). Autism spectrum disorder in Latin American families: Experiences in Chile. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*, 36(2), 169–174. <https://doi.org/10.1037/fsh0000340>
- Hernández- Sampieri, R., Fernández-Collado, C., y Baptista-Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. Edición McGrawHill. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Goffman, E. (2006). *Estigma: La identidad deteriorada* (L. Guinsberg, Trad). Prentice-Hall. (Trabajo original publicado en 1963). <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>

- González, S. (2019). Estigma y salud mental: estigma internalizado [Tesis de doctorado, UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID].
<https://eprints.ucm.es/id/eprint/59687/1/T41869.pdf>
- Hernández, A., y López, M. (2011). Bases teóricas del estigma, aproximación en el cuidado de personas con herpes genital. *Index de Enfermería*, 20(3), 174-178. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000200008>
- Herek, G. M., Gillis, J. R., & Cogan, J. C. (2009). Internalized stigma among sexual minority adults: insights from a social psychological perspective. *Journal of Counseling Psychology*, 56(1), 32-43.
https://lgbpsychology.org/html/Herek_etal_2009_JCP_preprint.pdf
- Herek, G. M., Gillis, J. R., & Cogan, J. C. (2015). Internalized stigma among sexual minority adults: Insights from a social psychological perspective.
<https://doi.org/10.1037/2376-6972.1.S.18>
- Hines, M., Balandin, S., & Togher, L. (2014). The stories of older parents of adult sons and daughters with Autism: A balancing act. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 163–173. doi:10.1111/jar.12063
- Kang-Yi, C. D., Grinker, R. R., Beidas, R., Agha, A., Russell, R., Shah, S. B., Shea, K., & Mandell, D. S. (2018). Influence of Community-Level Cultural Beliefs about Autism on Families' and Professionals' Care for Children. *Transcultural psychiatry*, 55(5), 623–647.
<https://doi.org/10.1177/1363461518779831>
- Kinnear, S. H., Link, B.G., Ballan, M.S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of autism*

and developmental disorders, 46(3), 942–953.
<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>

Kübler-Ross, E. (2016). Sobre el duelo y el dolor David Kessler El legado final de la autora de La muerte: un amanecer. Editorial Luciérnaga. (Trabajo original publicado en 1989).

Lampert-Grassi, M. (2018). Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. In Biblioteca Nacional del Congreso de Chile/Asesoría técnica parlamentaria (Vol. 11).
https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN__Políticas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf

Larson, J. E., & Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*, 32, 87–91. doi: 10.1176/appi.ap.32.2.87

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>

Livingston, J. D., y Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Social Science and Medicine*, 71(12), 2150-2161.

Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2018). Caregivers' characteristics and family constellation variables as predictors of affiliate stigma in caregivers of children with ASD. *Psychiatry research*, 270, 426–429.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.09.055>

Lozano-Segura, M. C., Manzano-León, A., Aguilera-Ruíz, C., & Yanicelli, C. C. (2017). Dificultades parentales relacionadas con el efecto de estigma en el ámbito de los trastornos generalizados del desarrollo y estrategias de

- intervención en familias. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 141-151.
<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v3.983>
- Mak, W., & Cheung, R. (2008). Affiliate Stigma Among Caregivers of People with Intellectual Disability or Mental Illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532–545. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x
- Mak, W.S., & Kwok, Y. T. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social science & medicine* (1982), 70(12), 2045–2051.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.02.023>
- Marsack, C., & Perry, T. (2018). Aging in Place in Every Community: Social Exclusion Experiences of Parents of Adult children With Autism Spectrum Disorder. *Research on aging*, 40(6), 535–557.
<https://doi.org/10.1177/0164027517717044>
- Martínez Hidalgo, M. N. (2016). Evaluación del estigma hacia los adolescentes con problemas de salud mental. Proyecto de investigación.
- Martínez Martín, M., y Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Merino-Soto, C., Oakland, T., Domínguez-Lara, S. & Copez-Lonzoy, A. (2021). Estatus Internacional Sobre el Desarrollo y Uso de test: Posibles Implicaciones para el Perú. *Revista Interamericana de Psicología*, 55(1), 1-27. <https://doi.org/10.30849/ripij.v55i1.964>

- Milačić-Vidojević, I., Gligorović, M., & Dragojević, N. (2012). Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(1), 63–70. doi:10.1177/0020764012463298
- Mira, Á., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo: implicaciones en el desarrollo social y emocional. *MEDICINA (Buenos Aires)*, 79(1), 22-26.
- Mitter, N., Ali, A., & Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 89, 10–21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>
- Moreno Rodríguez, R., Carnicero Pérez, J. D., Martínez Heras, P., Báez Miralles, A., Castro Rodrigo, M. Á., Fernández Lorente, L., ... & González Villajos, F. J. (2018). Impacto de los talleres de sensibilización en la reducción del estigma social hacia las personas con enfermedad mental. *Revista de educación inclusiva*.
- Muñoz, M., Sanz, M., & Pérez-Santos, E. (2011). Estado del conocimiento sobre el estigma internalizado desde el modelo socio-cognitivo-comportamental. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud. Annuary of Clinical and Health Psychology*, 7, 41-50. http://institucionales.us.es/apcs/doc/APCS_7_esp_41-50.pdf
- National Institute of Mental Health. (2018). Trastornos del Espectro Autista. <https://www.nimh.nih.gov/sites/default/files/documents/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista/19-mh-8084s-autismspecdisdr-sp.pdf>

- Navot, N., Jorgenson, A. G., & Webb, S. J. (2017). Maternal experience raising girls with autism spectrum disorder: a qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 536–545. doi:10.1111/cch.12470
- Organización Mundial de la Salud. (30 de marzo del 2022). Autismo: Organización mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders#:~:text=Epidemiolog%C3%ADa,considerablemente%20entre%20los%20distintos%20estudios>.
- Oti-Boadi, M., Dankyi, E., & Kwakye-Nuako, C. O. (2020). Stigma and Forgiveness in Ghanaian Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, 50(4), 1391–1400. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04366-x>
- Papadopoulos, A., Tafiadis, D., Tsapara, A., Skapinakis, P., Tzoufi, M., & Sifaka, V. (2022). Validation of the Greek version of the Affiliate Stigma Scale among mothers of children with autism spectrum disorder. *BJPsych open*, 8(1), e30. <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.1083>
- Patra, S., & Kumar Patro, B. (2019). Affiliate stigma among parents of children with autism in eastern India. *Asian journal of psychiatry*, 44, 45–47. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.07.018>
- Paula, C. S., Cukier, S., Cunha, G. R., Irrarázaval, M., Montiel-Nava, C., Garcia, R., Rosoli, A., Valdez, D., Bordini, D., Shih, A., Garrido, G., & Rattazzi, A. (2020). Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries. *Autism*, 24(8), 2228–2242. 10.1177/1362361320940073

- Pino, C. y Romero, A. (2017). Percepciones de madres sobre el proceso de diagnóstico, ajuste y cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA). [Tesis de licenciatura, Universidad del Bío-Bío] <http://repobib.ubiobio.cl/jspui/bitstream/123456789/2482/1/Pino%20Olivera%2C%20Costanza%20Lorena.pdf>
- Pyszkowska, A., Rożnawski, K., & Farny, Z. (2021). Self-stigma and cognitive fusion in parents of children with autism spectrum disorder. The moderating role of self-compassion. *PeerJ*, 9, e12591. <https://doi.org/10.7717/peerj.12591>
- Rojas Triana, A. T. (2020). La trayectoria de la paternidad vinculada a la experiencia de tener un hijo/a con TEA. [Tesis de licenciatura, Universidad Externado de Colombia] https://bdigital.uexternado.edu.co/bitstream/handle/001/3442/DAA-spa-2020-La_trayectoria_de_la_paternidad_vinculada_a_la_experiencia_de_tener_un_hijo_a_con_TEA?sequence=1&isAllowed=y
- Rubio-Fernández, M. D. L. R. (2020). Estereotipos en el ámbito sanitario respecto a la población con TEA: interferencias en las buenas prácticas. <https://hdl.handle.net/10953.1/10496>
- Recio, P., Molero, F., García-Ael, C., & Pérez-Garín, D. (2020). Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 105, 103737. doi:10.1016/j.ridd.2020.103737

- Salleh, N. S., Abdullah, K. L., Yoong, T. L., Jayanath, S., & Husain, M. (2020). Parents' Experiences of Affiliate Stigma when Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *Journal of pediatric nursing*, 55, 174–183. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.09.002>
- Sasson, N. J., & Morrison, K. E. (2019). First impressions of adults with autism improve with diagnostic disclosure and increased autism knowledge of peers. *Autism*, 23(1), 50–59. <https://doi.org/10.1177/1362361317729526>
- Stanley, B., & Standen, P. (2000). Carers' attributions for challenging behaviour. *British Journal of Clinical Psychology*, 39, 157e168.
- 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. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252015000100008
- Tenzer, R. (2015). *La Crisis desde la Perspectiva Sistémica*.
- Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Baheretibeb, Y., & Hoekstra, R. A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility-based survey. *BMC health services research*, 16, 152. <https://doi.org/10.1186/s12913>
- Tobal, D. (2018). Estudio sobre la conceptualización, el conocimiento y el estigma del Trastorno del Espectro Autista en alumnado universitario. [Tesis de maestría, Universidad del Valladolid]. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/32849/TFM->

[G896.pdf%3Bjsessionid=D84754C075DF6E5A9961355A2AB821F7?sequence=1](https://doi.org/10.4067/S0718-73782020000100161)

- Toledo, C., y Basulto Gallegos, Ó. (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. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782020000100161>
- Treweek, C., Wood, C., Martin, J., & Freeth, M. (2018). Autistic people's perspectives on stereotypes: An interpretative phenomenological analysis. *Autism*, 136236131877828. doi:10.1177/1362361318778286
- Troncoso-Pantoja, C., & Amaya-Placencia, A. (2017). Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Revista de La Facultad de Medicina*, 65(2), 329–332. doi:10.15446/revfacmed.v65n2.60235
- Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 59(3), 272–283. <https://doi.org/10.1111/jir.12136>
- Urcia Bardález, F. I. M., & Pinedo de la Cruz, K. I. (2022). ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES CON HIJOS DIAGNOSTICADOS CON AUTISMO, ASISTENTES A LA CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS, 2021. Tesis de licenciatura.
- Valdez-Maguiña, G., y Cartolin-Príncipe, R. (2019). Desafíos de la inclusión escolar del niño con autismo. *Revista Médica Herediana*, 30(1), 60-61. <http://dx.doi.org/10.20453/rmh.v30i1.3477>

- Velarde-Incháustegui, M., Ignacio-Espíritu, M. E., & Cárdenas-Soza, A. (2021). Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista-TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 84(3), 175-182.: <https://doi.org/10.20453/rnp.v84i3.4034>
- Watson, A.C., Corrigan, P., Larson, J. E. & Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 33(6), 1312-1318. [10.1093/schbul/sbl076](https://doi.org/10.1093/schbul/sbl076).
- Weiss, M. G., Ramakrishna, J., & Somma, D. (2006). Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. *Psychology, health & medicine*, 11(3), 277-287. [10.1080/13548500600595053](https://doi.org/10.1080/13548500600595053)
- Wong, C. Y., Mak, W. S., & Liao, K. Y. (2016). Self-compassion: A potential buffer against affiliate stigma experienced by parents of children with autism spectrum disorders. *Mindfulness*, 7(6), 1385-1395. <https://doi.org/10.1007/s12671-016-0580-2>
- Yang, L. H., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J. C., Lee, S., y Good, B. (2007). Cultura y estigma. La experiencia moral. *Este País*, 195, 4-15. https://archivo.estepais.com/inicio/historicos/195/1_propuesta_cultura_hs_in.pdf
- Yang, X. (2015). No matter how I think, it already hurts: Self-stigmatized feelings and face concern of Chinese caregivers of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 367–380. <https://doi.org/10.1177/1744629515577909>
- Zhou, T., Wang, Y., & Yi, C. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-

esteem, shame and family functioning. *Psychiatry research*, 264, 260–265.

<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.03.071>

Zuckerman, K. E., Sinche, B., Mejia, A., Cobian, M., Becker, T., & Nicolaidis, C.

(2014). Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis.

Academic pediatrics, 14(3), 301–308.

<https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.12.004>

Zúñiga, A. H., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro

autista (TEA). *Pediatría integral*, 21(2), 92-108.