



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

TRABAJO FINAL DE GRADO

Proyecto de Investigación

Las voces de los padres y diagnóstico de TEA: experiencias de inclusión en la educación inicial uruguaya

Stephanie Da Silva 4.993.579-1

Tutora: Prof. Adj. Mag. Gabriela Bruno Cámares

Revisora: Prof. Tit. Dra. Andrea Bielli

Montevideo, Uruguay 2025

Índice

Resumen.....	p.4
1. Fundamentación.....	p.5
2. Antecedentes.....	p.6
2.1 Antecedentes sobre diagnóstico y experiencias parentales.....	p.7
2.2 Antecedentes sobre inclusión educativa.....	p.8
2.3 Antecedentes sobre inclusión educativa de niños con diagnóstico de TEA.....	p.8
3. Marco teórico.....	p.9
3.1 Conceptualización del Trastorno del Espectro Austista (TEA).....	p.9
3.2 Impacto del Diagnóstico de TEA en la infancia y en los adultos responsables.....	p.11
3.3 Inclusión educativa de niños con TEA en la educación inicial.....	p.12
4. Problema de Investigación.....	p.13
4.1 Preguntas de investigación.....	p.14
4.1.1 Pregunta general.....	p.14
4.1.2 Preguntas específicas.....	p.14
5. Objetivos.....	p.15
5.1 Objetivo general.....	p.15
5.2 Objetivos específicos.....	p.15
6. Metodología.....	p16
6.1 Unidad de análisis.....	p.16
6.1.1 Significaciones y Experiencias.....	p.17
6.2 Criterios de inclusion y exclusion.....	p.17

6.3 Estrategia de acceso y reclutamiento de participantes.....	p.18
6.4 Técnica de producción de información.....	p.18
6.5 Estrategia de análisis de la información	p.19
7. Cronograma.....	p.20
8. Consideraciones éticas.....	p.21
9. Resultados esperados y plan de difusión.....	p.21
10. Referencias Bibliográficas.....	p.23

Resumen

El presente proyecto de investigación, correspondiente al Trabajo Final de Grado de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de la República, aborda la perspectiva de padres, madres o referentes adultos sobre las experiencias de inclusión educativa de niños y niñas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación inicial uruguaya.

El interés central del presente estudio radica en comprender las experiencias que madres, padres y referentes adultos construyen en torno al diagnóstico de TEA y a los procesos de escolarización de sus hijos e hijas, así como los significados que atribuyen a las prácticas de inclusión educativa. En particular, se busca explorar cómo describen el vínculo establecido con las instituciones educativas y qué sentidos asignan a las respuestas institucionales, identificando aquellos factores que consideran facilitadores u obstaculizadores el marco de las prácticas inclusivas.

La investigación adopta un enfoque cualitativo descriptivo-interpretativo, adecuado para comprender cómo los actores significan su experiencia. Se realizarán entrevistas semiestructuradas a madres, padres o referentes de niños y niñas en educación inicial con diagnóstico de TEA. Los datos serán analizados mediante análisis temático, articulando las categorías emergentes con un marco teórico que aborda las dimensiones epistemológicas del diagnóstico, sus implicancias familiares y educativas, y los lineamientos actuales en materia de educación inclusiva.

Se espera producir conocimiento situado que contribuya a visibilizar las experiencias de las madres, padres o referentes de los niños con diagnósticos de TEA en la educación inicial que permita pensar e implementar intervenciones con los niños y con sus referentes adultos.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista; Diagnóstico; Inclusión Educativa; Educación inicial; Experiencias; Significaciones.

1. Fundamentación

El incremento sostenido de diagnósticos de TEA en la primera infancia constituye hoy un desafío central para los sistemas educativos y sanitarios a nivel global. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023), la prevalencia estimada es de 1 por cada 100 niños, mientras que estudios epidemiológicos han reportado tasas crecientes en los últimos años (Maenner et al., 2021). Investigaciones latinoamericanas recientes confirman esta tendencia, como el estudio de Yáñez et al. (2021) en Chile, que estimó una prevalencia cercana a 1 cada 51 niños. En Uruguay, si bien no existen censos poblacionales sistemáticos, informes del Ministerio de Salud Pública (MSP, 2021) señalan un aumento de consultas y derivaciones por sospecha de TEA durante los primeros años de vida. Este escenario genera nuevas demandas para el sistema educativo, particularmente en la educación inicial, ámbito donde se producen los primeros encuentros formales entre los niños y las instituciones escolares.

Si bien el diagnóstico de TEA es considerado una herramienta clínica que orienta intervenciones, diversos autores han destacado que no puede comprenderse únicamente como una categoría nosológica. Jutel (2009) sostiene que los diagnósticos funcionan como dispositivos de clasificación que organizan identidades, expectativas y modos de interacción, y que, por tanto, no son neutros. Del mismo modo, Sklar (2008) advierte que los discursos diagnósticos tienden a homogeneizar la diversidad infantil, reduciendo la singularidad de los sujetos a categorías predefinidas. Desde esta perspectiva, el diagnóstico opera como un acto de nominación que afecta las experiencias de los niños y la manera en que los adultos —incluyendo docentes y referentes institucionales— los interpretan. En relación con el aumento de diagnósticos en la infancia, Frances (2014) advierte que las variaciones en las cifras no necesariamente reflejan un incremento real de casos. Señala que el aumento general de diagnósticos psiquiátricos en niños puede deberse a la ampliación de categorías diagnósticas, cambios en los criterios del DSM (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*) y mayor sensibilidad profesional, por lo que recomienda una lectura crítica y cuidadosa de estas tendencias.

Diversas investigaciones han mostrado que la forma en que las instituciones escolares reciben al niño y a su diagnóstico influye en la experiencia emocional de las familias, pudiendo habilitar vínculos de acompañamiento o, por el contrario, generar tensiones y sentimientos de incertidumbre (Landsman, 2018).

Estudios sobre inclusión educativa han demostrado que las percepciones y expectativas de los adultos responsables desempeñan un papel central en la colaboración

con la escuela y en las oportunidades de participación de los niños. Tucker y Schwartz (2013) evidencian que la calidad del vínculo familia–escuela está directamente relacionada con las lecturas que los padres realizan del diagnóstico. En América Latina, López y Pérez (2017) muestran que recuperar la voz parental permite identificar barreras invisibles para la inclusión, mientras que en Uruguay, Viera y Zeballos (2014) destacan que considerar las experiencias de los adultos responsables resulta clave para comprender cómo se concretan —o se ven obstaculizados— los procesos inclusivos en la práctica cotidiana.

Booth y Ainscow (2011) sostienen que la inclusión se construye desde los primeros niveles mediante prácticas que fomenten la participación, el sentido de pertenencia y la eliminación de barreras institucionales.

A partir de este marco, el presente proyecto se propone explorar cómo padres, madres y referentes adultos experimentan y significan la inclusión educativa de niños con diagnóstico de TEA en instituciones de educación inicial, y cómo dichas experiencias se articulan con el proceso diagnóstico. Este interés no se sostiene en una postura normativa respecto de cómo “debería ser” la inclusión, sino en la necesidad de comprender, desde un enfoque descriptivo–interpretativo, las vivencias, tensiones y sentidos que emergen en la práctica concreta.

Se espera que el análisis de las experiencias de las familias aporte conocimiento relevante para comprender si existen dificultades en el acceso y permanencia de sus hijos en el sistema educativo, así como las estrategias que despliegan para promover su inclusión. Este conocimiento podría contribuir a reducir la brecha entre las políticas inclusivas y las prácticas escolares cotidianas, ofreciendo orientaciones para el diseño de políticas educativas y propuestas de formación docente más sensibles a la diversidad.

2. Antecedentes

En los últimos años se ha notado un crecimiento sostenido en las investigaciones sobre el TEA y los procesos de inclusión educativa en distintos países. Diversas revisiones y estudios empíricos evidencian que este campo se ha ampliado tanto en lo relativo al diagnóstico temprano como en la comprensión de las prácticas escolares (Phetoe et al., 2023). Estos aportes permiten situar el avance del conocimiento en torno al TEA desde perspectivas clínicas, educativas y socioculturales, mostrando que la inclusión de niños y niñas con este diagnóstico implica desafíos que atraviesan a las familias, a los equipos docentes y a las instituciones educativas.

Si bien existe una producción creciente en el ámbito internacional y regional, en Uruguay persisten vacíos en la indagación de las experiencias de padres, madres y referentes en los primeros años de escolarización (De León Sosa, 2022). El presente estudio busca contribuir al conocimiento local recuperando voces y significaciones que han sido escasamente exploradas en la educación inicial.

2.1 Antecedentes sobre diagnóstico y experiencias parentales

Diversos estudios internacionales coinciden en señalar que el diagnóstico de TEA en la primera infancia constituye un proceso movilizador para los padres. En una revisión sistemática, Phetoe et al. (2023) describen que los padres atraviesan emociones intensas —como shock, confusión o desesperanza— que marcan un punto de inflexión en las representaciones que tenían sobre el desarrollo de sus hijos. Los autores sostienen que este momento requiere un proceso de resignificación que incluya apoyos institucionales y redes de acompañamiento. Estudios cualitativos como el de Gray (2002) profundizan en las vivencias subjetivas posteriores al diagnóstico, señalando que los padres experimentan inicialmente desconcierto y preocupación, aunque con el tiempo elaboran nuevas estrategias de afrontamiento. Estos trabajos permiten comprender el diagnóstico como un acontecimiento que no solo nombra una condición, sino que impacta emocional y relationalmente en la vida familiar.

Chawarska et al. (2007) estudiaron el itinerario diagnóstico en la primera infancia y demostraron que las primeras señales identificadas por los padres influyen directamente tanto en la decisión de consultar como en la ruta de acceso a servicios educativos y sanitarios. Este hallazgo evidencia que las experiencias familiares no sólo acompañan el proceso diagnóstico, sino que participan activamente en su construcción.

En Uruguay, Macagno (2024) aporta evidencia reciente sobre el incremento de diagnósticos en los primeros años de vida, así como sobre las dificultades institucionales para responder integralmente a las necesidades de los niños y sus familias. Su investigación muestra tensiones vinculadas a la coordinación intersectorial y a la formación de profesionales de la salud y la educación. Aunque no se centra exclusivamente en las experiencias parentales, este trabajo contribuye a comprender el contexto local en el cual se inscribe la experiencia de las familias frente al diagnóstico de TEA.

Estos antecedentes permiten identificar que, si bien existe una producción creciente sobre la vivencia familiar del diagnóstico, aún persiste un vacío de conocimiento respecto de

cómo estas experiencias se articulan específicamente con los procesos de inclusión en la educación inicial.

2.2 Antecedentes sobre inclusión educativa

Las investigaciones internacionales han destacado la importancia del vínculo familia–escuela en los procesos de inclusión educativa. Tucker y Schwartz (2013), mediante un estudio cualitativo con padres y docentes, demostraron que la colaboración sostenida entre familias y escuelas favorece la participación de los niños y fortalece la continuidad educativa. Según los autores, reconocer el saber de los adultos responsables y sostener canales de comunicación fluidos constituye un componente clave de las prácticas inclusivas.

Landsman (2018), desde una perspectiva etnográfica, mostró que las narrativas y significaciones que los adultos responsables construyen sobre sus hijos influyen en las expectativas institucionales y en la configuración de apoyos escolares. Este estudio evidencia que las experiencias parentales permiten identificar tensiones entre los discursos inclusivos y las prácticas efectivamente desplegadas por las instituciones.

En América Latina, López y Pérez (2017) analizaron el rol parental en la inclusión de niños con discapacidad y señalaron que, aunque las familias poseen conocimientos fundamentales sobre las necesidades de sus hijos, suelen encontrar barreras institucionales que limitan su participación. Su investigación enfatiza la importancia de democratizar la relación entre escuela y familia como condición para la inclusión, permite comprender que la inclusión educativa no depende únicamente de los recursos institucionales, sino también de la relación que las escuelas establecen con los adultos responsables y los sentidos que éstos atribuyen al proceso escolar.

2.3 Antecedentes sobre inclusión educativa de niños con diagnóstico de TEA

La investigación específica sobre inclusión educativa de niños con TEA muestra resultados consistentes en torno a la importancia de intervenciones tempranas y de prácticas institucionales que favorezcan la participación. En Estados Unidos, Stahmer y Akshoomoff (2011) evaluaron un programa inclusivo para niños de 2 a 3 años y reportaron avances significativos en el desarrollo global, lo que evidencia el impacto positivo de entornos inclusivos desde edades tempranas. En España, Pozo (2010) y Jiménez Pina (2016) demostraron que las representaciones docentes influyen directamente en las

oportunidades de participación de los estudiantes con TEA, y que la colaboración entre escuelas y familias constituye un factor decisivo para sostener trayectorias inclusivas. Ambos estudios también señalaron barreras estructurales vinculadas a la formación docente y a la coordinación interinstitucional.

En Uruguay, la producción académica se ha centrado principalmente en analizar las dinámicas institucionales de la inclusión. Dávila (2019), mediante un estudio cualitativo en una escuela común, mostró que la comunicación bidireccional entre familias y docentes es un factor central para sostener los procesos de inclusión. Por su parte, la tesis de maestría de De León Sosa (2022) identificó barreras pedagógicas y sociales que afectan la participación de los estudiantes con TEA, mientras que la tesis doctoral de Viera (2014) profundizó en las tensiones entre discursos inclusivos y prácticas escolares, ofreciendo un marco analítico amplio para comprender los desafíos estructurales del sistema educativo uruguayo.

Si bien existen investigaciones relevantes sobre la inclusión de niños con TEA, son escasos los estudios que indagan específicamente las experiencias, significaciones y narrativas de padres, madres y referentes en la educación inicial, lo que justifica y orienta el propósito del presente proyecto.

3-Marco Teórico

El presente marco teórico desarrolla los conceptos necesarios para analizar cómo padres, madres y referentes significan el diagnóstico de TEA y construyen experiencias en torno a la inclusión educativa en el nivel inicial. Se adopta una perspectiva epistemológica crítica dentro del campo psicológico, que permite situar al diagnóstico como una herramienta clínica necesaria pero no neutral, considerar sus efectos subjetivos y vinculares, y comprender la inclusión educativa como un proceso relacional e institucional atravesado por significaciones, prácticas y expectativas.

3.1. Conceptualización del Trastorno del Espectro Autista

Los primeros aportes sistemáticos sobre el autismo fueron desarrollados por Kanner (1943) quien describió el “autismo infantil precoz” caracterizado por dificultades en la interacción social, uso del lenguaje y presencia de conductas repetitivas. Este trabajo

constituye la base conceptual sobre la cual se consolidaron los criterios diagnósticos posteriores y continúa siendo un referente fundamental en la literatura clínica.

En la actualidad, la definición del TEA se encuentra delimitada en el DSM-5-TR (American Psychiatric Association, 2022), que lo clasifica como un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por déficits persistentes en la comunicación y la interacción social, junto con patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. El enfoque dimensional del DSM ubica al autismo dentro de un espectro, reconociendo variaciones en la intensidad de los apoyos requeridos.

La progresiva expansión de los sistemas diagnósticos ha generado debates sobre sus efectos en la infancia en la práctica clínica y educativa. En lugar de interpretar el aumento de diagnósticos como un reflejo directo de más casos, Frances (2014) advierte que parte del incremento en los diagnósticos psiquiátricos en la infancia —incluyendo el TEA— puede explicarse por la ampliación de criterios diagnósticos, la incorporación de nuevas categorías y una mayor sensibilidad en la detección, lo que puede producir hiperinflación diagnóstica. Asimismo Fombonne (2018) subraya la necesidad de cautela al interpretar datos epidemiológicos, dado que las variaciones responden tanto a factores metodológicos como a cambios en políticas de derivación.

Desde un plano epistemológico crítico dentro de la psicología, Jutel (2009) sostiene que los diagnósticos funcionan también como actos de nominación que organizan identidades, producen expectativas y orientan las interacciones sociales. Esta perspectiva permite comprender que el diagnóstico no opera únicamente a nivel clínico, sino también como un significante que influye en cómo los adultos responsables interpretan el desarrollo de sus hijos y en cómo las instituciones escolares organizan sus respuestas.

Skliar (2008) aporta que los discursos clasificatorios pueden homogeneizar trayectorias infantiles diversas, lo que tensiona la singularidad de cada niño frente a categorías diagnósticas necesarias pero amplias. Estos aportes permiten situar al TEA como una categoría simultáneamente clínica y simbólica, indispensable para planificar apoyos educativos, pero generadora de efectos subjetivos y vinculares en las familias y en los entornos escolares.

Desde una perspectiva crítica, algunos autores han señalado que la categoría TEA debe entenderse como un constructo socio-histórico que ha ido ampliándose y adquiriendo nuevos significados. Hacking (2009) señala que el autismo es un ejemplo paradigmático de

cómo las categorías psiquiátricas producen “tipos de personas”, es decir, modos particulares de nombrar, clasificar y comprender ciertas conductas infantiles.

De manera complementaria, Grinker (2007) subraya que la expansión del diagnóstico de autismo responde también a cambios culturales y educativos que redefinen qué conductas se consideran preocupantes o requieren intervención. Esta perspectiva permite comprender que el TEA produce efectos subjetivos y vinculares, moldeando la manera en que las familias y las instituciones interpretan las diferencias infantiles.

3.2. Impacto del diagnóstico de TEA en la infancia y en los adultos responsables

El diagnóstico de TEA suele producirse en los primeros años de vida, etapa en la que las familias comienzan a reorganizar expectativas y decisiones respecto al desarrollo y la escolarización. El diagnóstico no es solo una categoría clínica, sino también un acto simbólico que genera efectos subjetivos y relacionales en la vida cotidiana de los adultos responsables (Jutel, 2009).

Para los padres y madres, el diagnóstico supone transitar un abanico de emociones que incluye alivio, incertidumbre, preocupación y reorganización de roles (Gray, 2002). Landsman (2018) agrega que las familias construyen interpretaciones tempranas sobre el desarrollo infantil que influyen en cómo se posicionan ante la escolarización y en las decisiones que toman respecto a apoyos y expectativas futuras.

Chawarska et al. (2007) demostraron que las primeras señales del desarrollo identificadas por las familias no solo orientan el inicio del proceso diagnóstico, sino que también configuran las expectativas iniciales y las interpretaciones que los adultos responsables construyen sobre el desarrollo del niño. Estas interpretaciones tempranas inciden en la manera en que el diagnóstico es comprendido, elaborado y proyectado en la trayectoria educativa.

En este sentido, las significaciones, narrativas y experiencias de los adultos responsables se constituyen en componentes centrales para analizar cómo se construyen sentidos en torno al diagnóstico de TEA y cómo dichos sentidos influyen en la forma en que se vive e interpreta la inclusión educativa en la educación inicial. En el plano escolar, Tucker y Schwartz (2013) evidencian que la manera en que la institución recibe el diagnóstico incide directamente en cómo los padres significan la escolarización y experimentan los procesos de inclusión, reforzando la necesidad de atender a estas dimensiones subjetivas y

relacionales para comprender cómo se producen —o se ven obstaculizados— los procesos inclusivos en la práctica cotidiana.

3.3. Inclusión educativa de niños con TEA en la educación inicial

La inclusión educativa se ha consolidado como un principio central en los marcos normativos contemporáneos, especialmente a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), que concibe la educación inclusiva como un derecho que exige no sólo el acceso, sino también la participación plena y significativa de todos los estudiantes. Este enfoque implica transformar las prácticas institucionales para garantizar condiciones de aprendizaje que contemplen la diversidad infantil desde una perspectiva de derechos.

Booth y Ainscow (2011) conceptualizan la inclusión como un proceso orientado a identificar y reducir barreras para el aprendizaje y la participación. Para estos autores, la inclusión supone una revisión constante de la cultura escolar, de las prácticas docentes y de las políticas internas de cada institución, lo cual resulta especialmente relevante en la educación inicial, donde se configuran las primeras experiencias formales de escolarización.

Las primeras experiencias educativas tienen un impacto estructurante en la trayectoria posterior de los niños (Bronfenbrenner, 1987). El modo en que una institución recibe, acompaña y se organiza frente a la diversidad influye significativamente en la calidad de la participación y en el bienestar de los niños con TEA y sus familias. Un primer contacto con escuelas poco preparadas puede derivar en experiencias de exclusión, mientras que entornos sensibles, receptivos y con apoyos adecuados favorecen procesos inclusivos sostenibles (Booth & Ainscow, 2011)

El modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987) permite comprender la inclusión educativa como un fenómeno situado en un entramado de sistemas interrelacionados —familia, escuela, comunidad—. Este enfoque destaca que las experiencias del niño en el ámbito escolar dependen, en parte, de la calidad de los vínculos que se establecen entre dichos contextos, lo cual es particularmente relevante en el caso del TEA, donde las familias desempeñan un papel clave en la articulación con la institución.

Estudios internacionales han aportado evidencia sobre factores que favorecen o dificultan la inclusión de niños con TEA en los primeros años. Tucker y Schwartz (2013) muestran que la participación activa de las familias, el reconocimiento de sus saberes y la

construcción de una comunicación fluida con la escuela inciden directamente en las posibilidades de participación del niño. Asimismo, señalan que la recepción institucional del diagnóstico forma parte de los procesos que configuran las experiencias parentales y las expectativas en torno a la escolarización.

Estos aportes permiten comprender la inclusión educativa como un fenómeno multidimensional que articula aspectos pedagógicos, vinculares e institucionales. En este sentido, Booth y Ainscow (2011) sostienen que los procesos inclusivos no se reducen a adaptaciones curriculares o apoyos individuales, sino que implican la identificación y reducción de barreras al aprendizaje y la participación presentes en la cultura, las políticas y las prácticas escolares. Desde esta perspectiva, la inclusión se construye en la interacción entre los distintos actores involucrados y en los sentidos que estos atribuyen al proceso educativo.

4. Problema de investigación

La inclusión educativa de niños y niñas con diagnóstico de TEA en la educación inicial constituye un desafío para las instituciones escolares uruguayas, tanto públicas como privadas. Aunque los marcos normativos nacionales e internacionales reconocen el derecho a una educación inclusiva, diversas investigaciones han mostrado que su implementación se ve atravesada por tensiones, barreras institucionales y disparidades entre lo prescrito y lo efectivamente practicado en las escuelas (Viera & Zeballos, 2014)

Dentro de este escenario, los padres, madres y referentes adultos cumplen un rol central: acompañan la escolarización, gestionan apoyos, articulan con las instituciones y vivencian de manera directa el impacto del diagnóstico en el recorrido educativo de sus hijos. Estudios como los de Tucker y Schwartz (2013) han evidenciado que las percepciones y experiencias de los adultos responsables influyen en las posibilidades de participación y en la construcción de vínculos de colaboración con los centros educativos. Sin embargo, en Uruguay la producción académica se ha concentrado principalmente en las perspectivas docentes, en el análisis normativo y en estudios generales sobre inclusión, siendo escasos los trabajos que indagan de manera específica y sistemática cómo padres, madres y referentes significan el diagnóstico y viven la inclusión educativa. Este vacío resulta especialmente relevante si se considera que la educación inicial constituye el primer contacto formal de los niños con el sistema educativo, etapa en la que se configuran

expectativas, vínculos y sentidos que repercuten en su trayectoria posterior (Bronfenbrenner, 1987).

En este contexto, se vuelve necesario explorar cómo los padres, madres y referentes adultos de niños con diagnóstico de TEA significan dicho diagnóstico, cómo describen su interacción con las instituciones educativas y qué sentidos atribuyen a los procesos de inclusión que atraviesan. El presente proyecto se orienta, por tanto, a comprender y describir las experiencias, significaciones que estos actores construyen en torno a la inclusión educativa en la educación inicial, atendiendo asimismo a posibles diferencias entre instituciones públicas y privadas. La indagación busca producir conocimiento situado que permita visibilizar tensiones, necesidades y recursos desde la perspectiva de quienes acompañan cotidianamente la escolarización temprana.

4.1 Preguntas de investigación

De acuerdo con el problema formulado y con un enfoque cualitativo exploratorio, el presente proyecto se organiza a partir de las siguientes preguntas.

4.1.1 Pregunta general

- ¿Cómo significan y experimentan los padres, madres o referentes adultos la inclusión educativa de niños y niñas con diagnóstico de TEA en instituciones de educación inicial en la zona metropolitana?

4.1.2 Preguntas específicas

- ¿Qué significaciones atribuyen los padres, madres o referentes adultos al diagnóstico de TEA en relación con la escolarización inicial de sus hijos o hijas?
- ¿Cómo describen su experiencia de interacción y vínculo con las instituciones educativas a partir del diagnóstico?
- ¿Qué apoyos, barreras y tensiones identifican en los procesos de inclusión educativa durante la educación inicial?

- ¿Qué valoraciones realizan sobre las prácticas institucionales y docentes vinculadas a la inclusión educativa?
- A partir de los relatos y significaciones expresadas por los padres, madres y referentes ¿cómo son las experiencias en instituciones públicas y privadas? ¿Cuáles son las similitudes y las diferencias?

5. Objetivos

5.1 Objetivo general

- Explorar y describir las experiencias y significaciones de padres, madres o referentes adultos en torno a la inclusión educativa de niños y niñas con diagnóstico de TEA en instituciones de educación inicial.

5.2 Objetivos específicos

1. Describir cuáles son las significaciones que madres, padres y referentes adultos atribuyen al diagnóstico de TEA de los niños, y cómo dicho proceso incide en las decisiones iniciales de escolarización.
2. Explorar cuáles son las significaciones acerca de las acciones de la institución educativa respecto de la recepción del diagnóstico de TEA del niño
3. Indagar las experiencias de madres, padres o referentes respecto a los vínculos cotidianos con los docentes y pares.
4. Identificar obstáculos y facilitadores de la inclusión educativa tal como son significados por los adultos responsables, atendiendo a sus percepciones sobre comunicación, prácticas institucionales y recursos disponibles.
5. Observar si existen diferencias en las experiencias y valoraciones de madres, padres o referentes según si la escolarización se desarrolla en instituciones públicas o privadas.

6. Explorar cuáles son las expectativas que las madres, los padres y los referentes adultos construyen respecto de la inclusión educativa de los niños con diagnóstico de TEA en la educación inicial.

6-Metodología

El presente proyecto adopta un enfoque cualitativo, de tipo descriptivo–interpretativo, orientado a comprender las experiencias y significaciones que padres, madres y referentes adultos construyen en torno a la inclusión educativa de niños y niñas con diagnóstico de TEA en la educación inicial. Este enfoque resulta pertinente en cuanto a que el interés de la investigación se centra en explorar cómo los sujetos interpretan y significan sus vivencias en contextos específicos, sin pretender establecer generalizaciones estadísticas ni relaciones causales (Creswell, 2014).

Desde esta perspectiva, el conocimiento se construye a partir de los relatos de los participantes, entendiendo que las experiencias subjetivas constituyen una vía privilegiada para acceder a dimensiones relacionales, afectivas e institucionales que no siempre son visibles desde los registros normativos o técnicos (Denzin & Lincoln, 2018).

6.1 Unidad de análisis

La unidad de análisis de este proyecto está constituida por las experiencias y significaciones que padres, madres y referentes adultos elaboran en torno a la inclusión educativa de niños y niñas con diagnóstico de TEA en la educación inicial. Los sujetos de estudio serán adultos responsables de niños y niñas que hayan recibido un diagnóstico de TEA, que se encuentren actualmente escolarizados en instituciones de educación inicial y que asistan a centros educativos —públicos o privados— del área metropolitana. De este modo, la investigación se centra en las experiencias y significaciones que estos adultos construyen respecto al diagnóstico y al proceso de inclusión, atendiendo a las particularidades de los contextos educativos en los que participan.

6.1.1 Significaciones y Experiencias

Como señala Creswell (2014), atender a las experiencias de los actores permite construir conocimiento situado que enriquece las interpretaciones institucionales y visibiliza aspectos que no suelen aparecer en documentos normativos.

Se entiende significación como el proceso a través del cual los sujetos atribuyen sentido a un acontecimiento, en diálogo con sus experiencias previas y con los marcos culturales disponibles (Taylor & Bianchi, 2002). Lejos de constituir opiniones aisladas, las significaciones orientan prácticas, decisiones y modos de vincularse con las instituciones.

La noción de experiencia, ampliamente desarrollada en las investigaciones cualitativas en psicología, aporta una comprensión situada de los procesos vividos por los participantes. Según Schutz (1972), la experiencia implica la vivencia tal como es subjetivamente significada por quien la transita, integrando dimensiones afectivas, relacionales y contextuales. De acuerdo con Denzin (1989), la experiencia es siempre interpretada y reconstruida por los sujetos en interacción con su entorno, por lo que constituye un recurso central para comprender procesos sociales y educativos desde la perspectiva de quienes los viven.

6.2 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

Se incluirán en el estudio aquellas madres, padres o referentes adultos que sean responsables del cuidado de un niño o niña con diagnóstico de TEA, siempre que dicho diagnóstico haya sido realizado por un profesional habilitado y formalmente comunicado a la familia. Asimismo, el niño o la niña deberá encontrarse actualmente asistiendo a educación inicial (entre 3 y 5 años). La participación será voluntaria y requerirá la firma del consentimiento informado.

Criterios de exclusión

Por su parte, se excluirán aquellos adultos responsables de niños que no se encuentren escolarizados en el nivel inicial, así como los casos en los que el diagnóstico de TEA no haya sido debidamente informado a la familia.

Se estima realizar entre diez y quince entrevistas, siguiendo el criterio de saturación teórica, incorporando nuevos participantes hasta alcanzar un punto en el que los datos muestren estabilidad y no emergan categorías analíticas nuevas.

6.3 Estrategia de acceso y reclutamiento de participantes

El acceso a los participantes se realizará mediante una estrategia combinada que incluye tanto el contacto institucional como el muestreo por bola de nieve. En primer lugar, se establecerá comunicación con instituciones educativas de educación inicial —públicas y privadas— del área metropolitana, a fin de presentar los objetivos de la investigación y solicitar su colaboración en la difusión del estudio. Las instituciones actuarán como intermediarias enviando la invitación a las familias, de modo que quienes deseen participar puedan comunicarse voluntariamente con la investigadora.

En segundo lugar, se utilizará un procedimiento de reclutamiento por bola de nieve, mediante el cual las propias familias participantes podrán sugerir o contactar a otros adultos responsables que se encuentren en situación similar y que puedan estar interesados en formar parte del estudio.

6.4 Técnica de producción de información

La producción de información se realizará mediante entrevistas semiestructuradas, técnica ampliamente utilizada en la investigación cualitativa cuando el interés se centra en comprender experiencias, significaciones y sentidos construidos por los propios sujetos (Kvale & Brinkmann, 2009). Este tipo de entrevista se caracteriza por combinar un guión flexible con la posibilidad de profundizar en aquellos aspectos que resultan relevantes para los participantes, favoreciendo la emergencia de sus perspectivas sin imponer categorías analíticas cerradas desde el inicio del proceso investigativo.

La entrevista semiestructurada resulta especialmente adecuada para indagar procesos subjetivos complejos y situados, ya que permite acceder a narrativas que articulan dimensiones emocionales, relacionales y contextuales de la experiencia (Denzin & Lincoln, 2011). En el marco de este proyecto de investigación, la entrevista semiestructurada permite acceder a los modos en que los adultos responsables relatan, interpretan y significan acontecimientos vinculados a la escolarización temprana, los cuales suelen estar

atravesados por una alta carga afectiva y desarrollarse en interacción con instituciones educativas y sanitarias. Esta técnica favorece la reconstrucción de las experiencias desde la perspectiva de los participantes y posibilita mantener un eje común de indagación alineado con los objetivos del estudio, resultando pertinente para explorar sus significaciones en torno a la inclusión educativa.

6.5 Estrategia de análisis de la información

Para el análisis de la información se aplicará un análisis temático, que posibilita organizar y sistematizar los datos en categorías emergentes, identificando patrones y tensiones en los discursos de los participantes. Según Minayo (2010), este procedimiento implica un movimiento de ida y vuelta entre teoría y datos, buscando construir comprensiones interpretativas a partir de los significados atribuidos por los propios actores sociales. Siguiendo las orientaciones propuestas por Braun y Clarke (2006), este método permite identificar, organizar y analizar patrones de sentido (temas) presentes en los relatos de los participantes, articulando las categorías emergentes con el marco teórico del estudio.

El proceso analítico incluirá una lectura reiterada y en profundidad del material producido, seguida de una codificación inicial orientada a identificar unidades de sentido relevantes. A partir de este procedimiento se avanzará en la construcción de categorías temáticas, las cuales serán posteriormente articuladas de manera interpretativa con los conceptos teóricos trabajados, tales como diagnóstico, significaciones e inclusión educativa.

El análisis no tendrá un carácter evaluativo ni comparativo entre sujetos, sino comprensivo, orientado a describir y comprender las experiencias tal como son narradas por los participantes.

7. Cronograma

Meses Actividades

Mes Revisión final del proyecto y ajustes teóricos
1

Mes Elaboración definitiva de instrumentos
2

Mes Contacto con instituciones y selección de participantes
3-4

Mes Realización de entrevistas
5-6

Mes Transcripción de entrevistas
7

Mes Análisis temático de la información
8-9

Mes Redacción de resultados
10

Mes Discusión y conclusiones
11

Mes Correcciones finales y defensa
12

8- Consideraciones éticas

Para la ejecución de la investigación se solicitará la aprobación y autorización del Comité de Ética de Facultad de Psicología de la Universidad de la República, con el cumplimiento del decreto CM/515/08 del Poder Ejecutivo sobre investigación con seres humanos. Cada participante recibirá un consentimiento informado en lenguaje claro, donde se explicitarán los objetivos del estudio, la voluntariedad de la participación, el derecho a no responder cualquier pregunta, la posibilidad de pausar o finalizar la entrevista sin consecuencias y las garantías de confidencialidad.

Se reconoce que las entrevistas podrían movilizar emocionalmente a algunos participantes (p. ej., sentimientos de tristeza, angustia o malestar al relatar experiencias). Para minimizar riesgos, se dispondrá de: (a) introducción previa a la entrevista con encuadre (b) la posibilidad de pausas, reprogramación o finalización sin necesidad de justificación; (c) un cierre de entrevista con verificación del estado emocional del participante y orientación breve si se detecta malestar; y (d) derivación —a solicitud del participante o por recomendación del equipo— al Servicio de Atención Psicológica de la Facultad de Psicología o, en su defecto, a su prestador de salud privado, si lo tuviera.. Se resguardará también el beneficio potencial de la participación, vinculado a la posibilidad de elaborar experiencias vividas, contribuir al conocimiento académico y visibilizar necesidades para mejorar prácticas inclusivas.

Para proteger la privacidad, se emplearán seudónimos y se omitirán datos identificatorios de personas e instituciones. Las entrevistas se grabarán sólo con autorización expresa; de no contar con ella, se registrarán notas de campo.

9. Resultados esperados y plan de difusión

Los resultados aspiran a aportar conocimiento situado sobre cómo los padres, madres y referentes adultos viven, interpretan y acompañan estos procesos, contribuyendo a visibilizar aspectos que suelen quedar por fuera de los análisis normativos o de los estudios centrados exclusivamente en las prácticas docentes.

Asimismo, se prevé que los hallazgos del estudio colaboren en la construcción de insumos relevantes para el diseño y fortalecimiento de políticas públicas orientadas a la inclusión educativa en la primera infancia, especialmente aquellas vinculadas al acompañamiento a familias, al acceso a apoyos y al funcionamiento interinstitucional. Del

mismo modo, se busca generar aportes para la Psicología —en particular para el campo educativo y comunitario— que permitan pensar e implementar intervenciones con los niños y con sus referentes adultos.

En este sentido, los resultados buscarán profundizar la comprensión de la inclusión educativa como un proceso que involucra dimensiones subjetivas, vinculares e institucionales, ofreciendo evidencia que contribuya a ampliar la mirada sobre cómo se construyen y disputan las formas de habitar la escuela en la primera infancia.

En cuanto al plan de difusión, se prevé compartir los principales resultados con docentes e instituciones de educación inicial, así como con organizaciones y dispositivos que trabajan con niños con TEA y sus familias, tales como Centros de Atención a la Infancia y la Familia (CAIF), equipos de apoyo a la diversidad, escuelas con propuestas inclusivas y asociaciones de familiares. La difusión buscará promover el intercambio de saberes y la reflexión colectiva en torno a las prácticas inclusivas, contribuyendo a fortalecer una comprensión más situada y sensible de los procesos de inclusión educativa en la primera infancia.

10. Referencias

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2022). *DSM-5-TR: Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). American Psychiatric Publishing.
- Booth, T., & Ainscow, M. (2011). *Index for inclusion: Developing learning and participation in schools* (3rd ed.). Centre for Studies on Inclusive Education.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- Bruner, J. (1991). The narrative construction of reality. *Critical Inquiry*, 18(1), 1–21. <https://doi.org/10.1086/448619>
- Callorda, M. (2016). *Familiares de niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de TEA: Una mirada hacia la inclusión socioeducativa* [Trabajo Final de Grado, Universidad de la República].
- Chawarska, K., Klin, A., Paul, R., & Volkmar, F. (2007). Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 62–72. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0330-8>
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4th ed.). Sage.
- Dávila, S. (2019). *Inclusión educativa de niños con discapacidad intelectual y TEA en una escuela común* [Trabajo Final de Grado, Universidad de la República].
- De León Sosa, A. (2022). *Inclusión educativa de niños con Trastorno del Espectro Autista en escuelas públicas* [Tesis de Maestría, Universidad de la República].
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretive interactionism*. Sage.
- Fombonne, E. (2018). Editorial: The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(7), 717–720. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>
- Frances, A. (2014). *¿Somos todos enfermos mentales?* Ariel.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215–222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008659>
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Hong, J., & Orsmond, G. I. (2006). Bidirectional effects of expressed emotion and behavior problems in adolescents and adults with autism. *American Journal on Mental Retardation*, 111(4), 229–249.

- Grinker, R. R. (2007). *Unstrange minds: Remapping the world of autism*. Basic Books.
- Hacking, I. (2009). *Autistic autobiography*. Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences, 364(1522), 1467–1473.
<https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0329>
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: A preliminary review. *Sociology of Health & Illness*, 31(2), 278–299. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x>
- Jiménez Pina, M. (2016). *La escolarización de alumnos con TEA en centros inclusivos* [Tesis doctoral]. Universidad de Murcia.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (2nd ed.). Sage.
- Landsman, G. H. (2018). *Reconstructing motherhood and disability in the age of “autism”*. Routledge.
- López, R., & Pérez, M. (2017). Familias y escuela: Tensiones y desafíos en los procesos de inclusión educativa. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 11(2), 45–62.
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., ... Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years. *MMWR Surveillance Summaries*, 70(11), 1–16.
- Macagno, V. (2024). *Prácticas psicomotrices y autismo en Uruguay: Experiencias profesionales y desafíos contemporáneos* [Tesis de Maestría, Universidad de la República].
- Ministerio de Educación y Cultura. (2021). *Educación inclusiva: Lineamientos para el sistema educativo uruguayo*. MEC.
- Ministerio de Salud Pública. (2021). *Salud mental infantil y adolescencia: Lineamientos estratégicos*. MSP.
- Organización Mundial de la Salud. (2023). *Autism spectrum disorders*.
<https://www.who.int>
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Phetoe, R., Dillenburger, K., & Keenan, M. (2023). Parental experiences following autism diagnosis: A systematic review. *Autism*, 27(2), 391–406.
<https://doi.org/10.1177/13623613221102047>

- Pozo, J. I. (2010). *Aprender y enseñar con el TEA*. Alianza.
- Skliar, C. (2008). *¿Y si el otro no estuviera ahí?* Miño y Dávila.
- Stahmer, A. C., & Akshoomoff, N. (2011). Early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(4), 512–524.
- Taylor, S., & Bianchi, S. (2002). Significados, identidades y experiencia social. *Psicología y Sociedad*, 14(1), 9–24.
- Tucker, V., & Schwartz, I. (2013). Parents' perspectives of collaboration with school professionals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10), 2315–2325.
- Viera, A. (2014). *Inclusión educativa y discapacidad: Tensiones entre discursos y prácticas* [Tesis doctoral, Universidad de la República].
- Viera, A., & Zeballos, C. (2014). Educación inclusiva en Uruguay: Avances normativos y desafíos institucionales. *Revista de Psicología*, 32(1), 67–85.
- Yáñez, C., Sepúlveda, R., & Valenzuela, C. (2021). Prevalencia del trastorno del espectro autista en población infantil chilena. *Revista Chilena de Pediatría*, 92(3), 387–395.