



Autismo en los medios de comunicación: una aproximación a la perspectiva de las familias

Autism in the Media: An Approach to Families' Perspective

Sara Cabello Plan
Universidad de Málaga

Resumen

Actualmente, existe abundante literatura sobre el tratamiento del autismo en los medios de comunicación, pero no sobre las percepciones que tienen las personas con autismo y sus familias sobre cómo se las representa en ellos. En el presente estudio difundimos los resultados de una investigación que tiene como objetivo principal poner en contraste cómo se expone el autismo en series, películas y documentales y valorar las representaciones que transmiten a la sociedad a través de dos entrevistas grupales a un total de 20 personas, que incluye a familiares y personas con autismo, y su posterior análisis de contenido y codificación a través de un software de análisis de datos cualitativos. Los resultados muestran que la transmisión de conocimiento e información no formal a través de los medios de comunicación es insuficiente, sensacionalista, estereotipada y, por lo tanto, fomentan mitos y prejuicios en la sociedad general, perpetuando una idea social sesgada y distorsionada del autismo.

Palabras clave: TEA; Responsabilidad social; Percepción; Inclusión social; Medios de comunicación de masas

Abstract

Currently, there is abundant literature on the treatment of autism in the media, but not on the perceptions that people with autism and their families have about how they are represented in the media. In the present study we disseminate the results of a research whose main objective is to contrast how autism is exposed in series, films, and documentaries and to assess what level of the representations they transmit to society through group interviews to a total of 20 people, including family members and people with autism, and their subsequent analysis and coding. The results show that the transmission of knowledge and non-formal information through the media is insufficient, sensationalist, stereotyped and, therefore, fosters myths and prejudices in the general society, perpetuating a biased and distorted social idea of autism.

Keywords: ASD; Social responsibility; Perception; Social inclusion; Mass media

MARCO TEÓRICO APLICADO

Trastorno del Espectro Autista

A nivel biológico, el autismo se considera un trastorno de disfunción neuropsiquiátrica. Se trata de un conjunto de síntomas cuya presencia indica que existe un trastorno en el SNC (Sistema Nervioso Central), fundamentalmente en el cerebro (Zhang et al., 2017).

En los estudios de personas con autismo se obtienen resultados que muestran algunas diferencias en regiones del cerebro. En particular, la amígdala e hipocampo parecen estar densamente poblados de neuronas, que son más pequeñas de lo normal y tienen fibras nerviosas subdesarrolladas, las cuales pueden provocar interferencias con las señales nerviosas.

Investigadores como Peter Mundy y Marian Sigman, en 1994, han sugerido que el autismo podría ser el resultado de un doble proceso evolutivo alterado en el que pueden observarse alteraciones neurobiológicas en los mecanismos de autorregulación del arousal (activación general fisiológica y psicológica del organismo) que dificulta las respuestas adecuadas a los estímulos sociales y ambientales. Además, Carlo Catassi et al., en 2013, sugieren que en la mayoría de los casos el autismo es un trastorno hereditario con mayor influencia genética que existen. Es tan heredable como la personalidad o el cociente intelectual.

Para un diagnóstico de autismo es necesario que se den una serie de características, que se engloban en tres grupos. El primero de ellos hace referencia a alteraciones en las relaciones sociales; el segundo a alteraciones en la comunicación, y el tercero alude a una serie de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, restrictivas y estereotipadas (Cazorla y Cornellà, 2014).

A nivel general, los síntomas de los niños diagnosticados de autismo son la falta de interacción social, mostrando dificultad para relacionarse con otros niños de la misma edad, poco o nulo contacto visual, evitan el contacto físico, no responden al ser llamados por su nombre, no tienen lenguaje y si lo tienen presenta alteraciones; las estereotipias (movimientos repetitivos); poca tolerancia a la frustración, risas o llantos sin motivo aparente; en la mayoría de los casos presentan hiperactividad o son muy pasivos y no hay juego simbólico ni creativo.

Por otro lado, existen características que no son necesarias para el diagnóstico de autismo, pero que son comunes en la mayoría de las personas que lo presentan, que son los déficits sensoriales o hipersensitividad sensorial, siendo la mo-

lestia, en muchos casos, extrema, hasta el punto de llevar a comportamientos violentos o disruptivos (Tartaglia et al., 2017).

La mayoría de los síntomas descritos pueden aparecer al año y medio de edad, comenzando con retrocesos en el desarrollo del niño, ya que no pueden desarrollar con normalidad esas capacidades en lo que se denomina el periodo crítico de su desarrollo, que se extiende entre los 18 meses y los 5 años.

La conducta de las personas con autismo suele ser rígida e inflexible, siendo muchos los niños con autismo los que llegan a mostrar ansiedad ante cambios triviales en el entorno e insisten en seguir con sus rutinas detalle a detalle. A menudo se muestran perseverantes, centrándose en un interés limitado o realizando repetitivamente una conducta estereotipada. Además, pueden mostrar problemas para inhibir respuestas. Finalmente, las personas con autismo se centran a menudo en los detalles y se muestran incapaces de ver la “globalidad” (Singh et al., 2014).

El autismo en los medios de comunicación

El conjunto de ideas, valores, y prácticas que permiten a las personas comunicarse entre sí y hablar conjuntamente de una misma idea u objeto, guiándoles y condicionando la toma de decisiones y la manera de comportarse, se denomina representación social (Villarroel, 2007).

De acuerdo con la teoría de las Representaciones Sociales, cuando un tema, en principio desconocido para la mayoría, comienza a tener mayor presencia en la realidad social, surge una necesidad de la colectividad de comprender ese tema desconocido (Villarroel, 2007). Es entonces cuando las personas buscan referencias en su experiencia personal para poder comprender la nueva información y así poder crear una imagen sobre la misma.

Por ello, los medios de comunicación determinan el discurso y las representaciones sociales que se dan a la opinión pública, por lo tanto, su papel para conseguir visibilidad y sensibilización es fundamental. Son estos un instrumento de información, divulgación y generación de opinión que juega un papel preponderante en el proceso de integración de las personas con discapacidad, siendo muy similar al que se ha registrado en otros segmentos sociales (Fundación A La Par, 2018).

El tratamiento informativo de la discapacidad ha sido tratado por la bibliografía científica y por informes de asociaciones e instituciones, recalando que la prensa, el cine, los documentales y series, y, en definitiva, los medios de co-

municación de masas tienen un papel decisivo en la transmisión de valores de representatividad de la discapacidad (Mercado-Sáez y Álvarez-Villa, 2012).

María Teresa Mercado-Sáez y Ángeles Álvarez-Villa (2012) exponen que en la presentación de la discapacidad se suelen encontrar perspectivas inadecuadas, que se realizan a partir de los aspectos negativos o limitantes que se atribuyen a la discapacidad, aludiendo a situaciones y escenarios principalmente de marginación tales como instituciones asistenciales u hospitales, entre otras, y con un tratamiento estereotipado. Además, el uso de clichés es una constante que reflejan diferentes informes sobre la discapacidad tales como el de la Fundación ONCE (2010) que, tras examinar la imagen que ofrecen los medios audiovisuales de la discapacidad, concluye que todos los medios –radio, televisión, cine, incluso la publicidad– muestran clichés asociados.

Así, en lo relativo a la teoría del *framing*, se manifiesta una tendencia a utilizar titulares llamativos e incluso sensacionalistas, recurriendo a los tintes emocionales con el objetivo de conmover y, en otras ocasiones, convirtiendo a la persona con discapacidad en una víctima. En torno al plano desde el que se trata la información, suele ser descriptivo o explicativo y, en un número menor de casos, intenta crear conciencia social. Igual que en otros estudios, se incide en la persistencia de imágenes estereotipadas y de mitos. No obstante, se considera esperanzador que en una gran mayoría de las informaciones se emplee un tono realista, no se oculten las dificultades en la vida cotidiana de las personas con autismo y se planteen soluciones, abordándolas desde la óptica de la inclusión.

En definitiva, desde los medios de comunicación de masas se debe ofrecer una información que normalice el autismo y que sea accesible, mostrando el lado positivo de la discapacidad, unido a crear una nueva actitud abierta e inclusiva, evitando eclipsar a la persona detrás de su discapacidad, sin equiparar discapacidad y enfermedad, evitando el sensacionalismo, y apostando por la inclusión desde la riqueza de la diversidad (Fundación A La Par, 2018) y su normalización en la sociedad.

Familia

Si bien es cierto que tener un hijo con autismo necesita de mucha paciencia y cuidado, cabe recalcar que el núcleo familiar es de gran importancia para poder crear un ambiente en el cual el niño se sienta querido y protegido, también es de vital importancia conocer cuáles son las herramientas que se deben incorporar al cuidado de un niño con autismo, donde los miembros de la familia puedan intervenir de forma activa y, para ello, se recurre a las denominadas

competencias emocionales. Algunas de las dimensiones asociadas a las competencias emocionales son la conciencia emocional, la regulación emocional, la autonomía emocional, la competencia social y la competencia para la vida y el bienestar.

METODOLOGÍA Y OBJETIVOS

En esta investigación perseguimos poner en contraste la idea que los medios de comunicación divulgan acerca del Trastorno del Espectro Autista (TEA), con la percepción que surge desde la perspectiva de familiares y personas con autismo que participaron de la investigación. Esto se realizó mediante la exposición de imágenes a través de dos entrevistas grupales con miembros de la Asociación de Autismo Ángel Rivière, en Marbella, Málaga.

Además de este fin, se establecen una serie de objetivos que se persiguen conseguir:

- Conocer qué percepción tienen las familias acerca del trastorno y cuál es la aproximación desde la perspectiva de familiares y personas con autismo que participaron de la investigación en contraste con las representaciones mediáticas.
- Conocer las propuestas de actuación para mejorar la información que obtiene la sociedad a través de las series, películas y documentales sobre el TEA.

Para la consecución de estos objetivos, llevamos a cabo la obtención de datos cualitativa a través del muestreo no probabilístico y estratégico, ya que la selección de las unidades muestrales responde a criterios subjetivos acordes con los objetivos de la investigación. Además, se realizaron varias tipologías estructurales, buscando la saturación teórica de cada categoría. Así, la muestra se obtuvo respondiendo a qué personas pueden aportar información relevante, qué personas son más accesibles, qué personas están más dispuestas a informar y qué personas son más capaces de comunicar la información con precisión.

Para finalizar, una vez se obtuvieron los resultados necesarios para continuar con el proceso de investigación, se explotaron los datos teniendo especial cuidado a la hora de evaluar datos que pueden ser erróneos, tales como las inconsistencias y ambigüedades del discurso; las idealizaciones y fuga (desvío de la conversación) por parte de las personas entrevistadas y el desinterés y cansancio de estas después de un tiempo de entrevista prolongado.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS

De cara a dar respuesta a los objetivos establecidos, los instrumentos de recogida de datos que se desarrollaron han sido dos entrevistas grupales, que se sustentan en tres ejes fundamentales, que son la visibilidad mediática en un sentido amplio, la normalización del TEA y las características habituales de la divulgación del trastorno, refiriéndose a la información sesgada y estereotipada, el sensacionalismo y los enfoques despersonalizados.

De esta manera, la población a la que hemos dirigido la investigación son personas con familiares diagnosticados con TEA, así como las propias personas diagnosticadas que participasen de manera activa en la vida de la asociación. Así, llevamos a cabo dos entrevistas grupales con 20 participantes en total, siendo 17 padres o madres de niños con autismo y tres adultos diagnosticados del trastorno, con una duración total de una hora y media cada una. Las dos entrevistas grupales se realizaron en el salón de actos de la asociación y los participantes se dispusieron en forma de círculo, para que de esta manera todos pudiesen ser escuchados por igual, dando la sensación de comunidad.

El planteamiento de las entrevistas se divide en dos momentos: preguntas abiertas donde se da a los entrevistados la oportunidad de responder libremente, y exposición para la visualización de escenas e imágenes de diferentes tipos de trabajos audiovisuales para un posterior debate y puesta en común.

Las cuestiones se centran en la cobertura mediática del TEA, la influencia de la representación de las personas con autismo en los medios audiovisuales sobre la sociedad, y los temas y mensajes predominantes en los medios masivos sobre la discapacidad. Estas preguntas están reflejadas en la tabla 1.

Tabla 1. Preguntas abiertas en la que los participantes pueden responder libremente

1	¿Pensáis que el TEA recibe la atención mediática suficiente?
2	¿Pensáis que a través de series, películas y documentales se puede informar y formar a la sociedad general sobre el TEA?
3	¿Qué temas y mensajes pensáis que prevalecen en los medios audiovisuales sobre el TEA?
4	¿Qué imagen se proyecta de las personas con TEA en las series, películas y documentales?
5	¿Cómo creéis que influye la imagen que ofrecen los medios audiovisuales en las personas con TEA?
6	En el supuesto de que la imagen que los medios audiovisuales reflejan del TEA sea inadecuada, ¿cuáles son las causas y cuáles las soluciones para un tratamiento inclusivo de esta?

En la exposición de escenas se visualizaron imágenes extraídas de las películas *El faro de las orcas* (2016) y *The Black Balloon* (2008); series como *El amor en el espectro autista* (2021) y *Woo, abogada extraordinaria* (2022) y el documental *El laberinto autista* (2012). Estas escenas fueron elegidas a través de unos criterios específicos tales como la violencia, las causas y consecuencias del TEA, el acceso al mercado laboral, relaciones familiares, accesibilidad, historias de vida, problemáticas relacionadas con la sociedad inclusiva, y relaciones de amor y sexuales en las personas con TEA.

Además, a todos los participantes se le presentó un consentimiento informado que incluye la información ética necesaria acerca de la investigación, el entendimiento de la información, la capacidad para consentir y la voluntariedad de participar en la investigación.

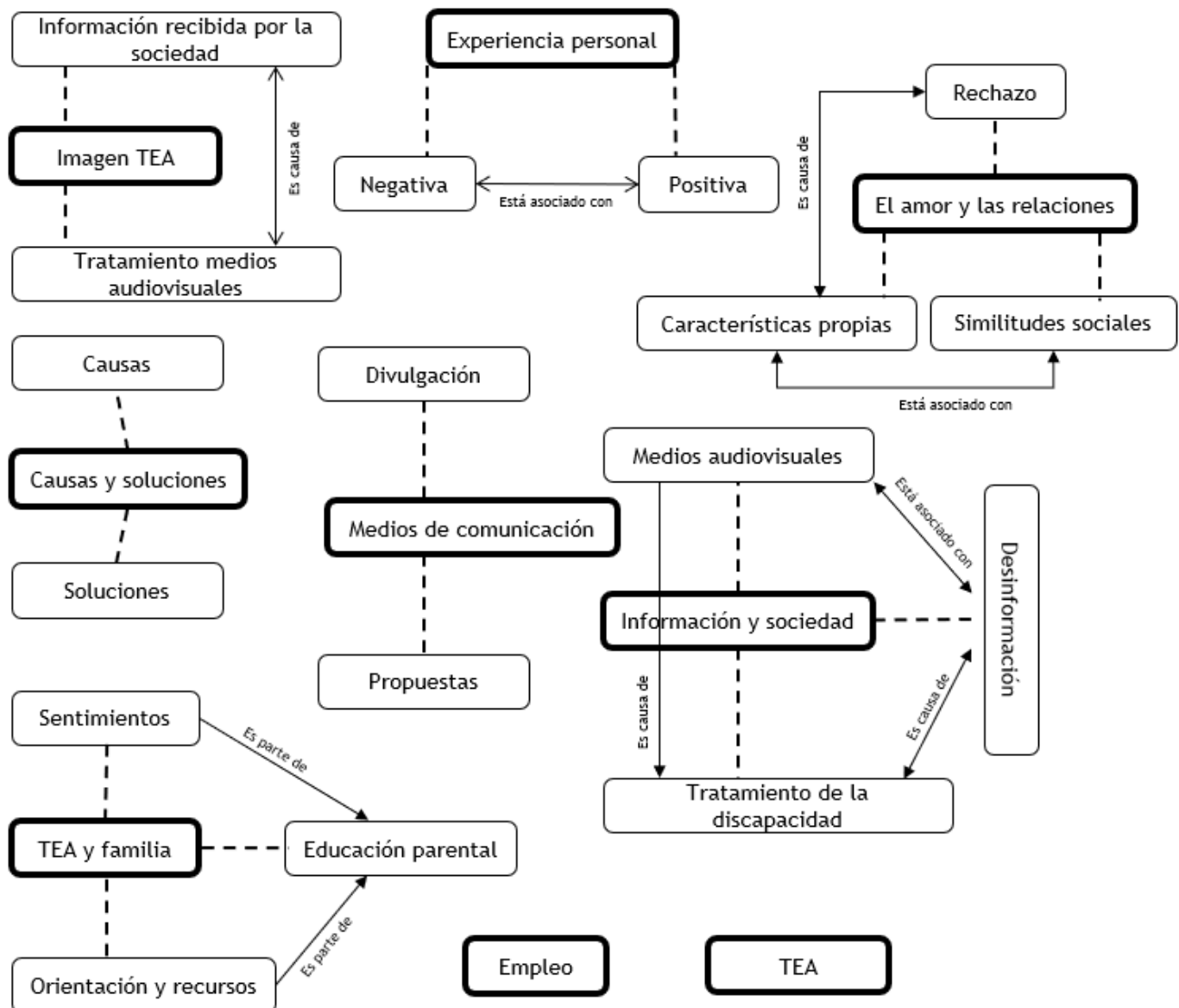
La recogida y tratamiento de los datos obtenidos fueron grabados, transcritos, tratados y explotados a través de Atlas. Ti, un software de análisis de datos cualitativos asistido por ordenador que facilita el análisis de datos cualitativos para la investigación cualitativa, la investigación cuantitativa y la investigación de métodos mixtos. En la figura 1 se puede observar el árbol de códigos diseñado a través del software y en la tabla 2 el significado de cada grupo de códigos.

Tabla 2. Grupos de códigos establecidos

El amor y las relaciones	El amor y las relaciones es un tema importante para las familias de personas con TEA y para las propias personas con TEA. Los argumentos y opiniones que se dan en la entrevista se pueden dividir con base en tres grandes corrientes: las características propias, el rechazo, y las similitudes sociales.
Causas y soluciones	Las causas y soluciones es un grupo amplio e importante, en el que se incluyen las opiniones y pensamientos acerca de las causas de la desinformación de la sociedad sobre el autismo en referencia a la divulgación de este tema en los medios de comunicación, así como las causas de la creación y el diseño de películas, series o documentales que no se ajustan a la percepción de las personas con autismo y sus familias.
Experiencia personal	Cuando se habla de experiencia personal, se incluyen opiniones y exposiciones que las familias han realizado sobre su propia experiencia personal en el día a día, aunque no estén relacionadas con la divulgación de conocimiento del TEA por parte de los medios de comunicación hacia la sociedad. Estas experiencias están divididas en experiencias positivas y negativas.
Imagen TEA	Este grupo incluye aspectos relacionados con la imagen que las personas con TEA obtienen por parte de la sociedad, y se divide, según opiniones y argumentos de los entrevistados, en información recibida por la sociedad y el tratamiento de los medios de comunicación del TEA.
Información y sociedad	Se trata de un grupo relativamente amplio que agrupa factores como la desinformación, los medios audiovisuales y el tratamiento de la discapacidad. El primer grupo está referido a lo que los entrevistados opinan acerca de la información que la sociedad en general, según su experiencia, recibe y obtiene con respecto al TEA, el grupo de medios audiovisuales agrupa la percepción que tienen los entrevistados sobre lo que concretamente estos plasman sobre el autismo en sus trabajos y cómo esto empapa a la sociedad, y el último grupo incluye opiniones y argumentos sobre el tratamiento de la discapacidad y el TEA por parte de instituciones y profesionales.

Medios de comunicación	En este grupo se incluyen tanto la divulgación como las propuestas. El primer grupo se refiere a la opinión de los entrevistados sobre qué tipo de información divulgan los medios de comunicación hacia la sociedad y las propuestas son referidas a las películas, series o documentales que los entrevistados piensan que se asemejan a la percepción que ellos tienen sobre el TEA en su contenido en mayor proporción que el resto.
TEA y familia	Este grupo se refiere de manera general a la percepción del día a día en el seno de una familia con uno de los componentes diagnosticado con TEA. Este grupo se divide en educación parental, orientación y recursos y sentimientos.
Empleo	Este grupo está referido al tratamiento de las personas con TEA en el ámbito del empleo en general. En este se incluyen aspectos como iniciación en el ámbito laboral, acceso y características diferenciadoras entre personas con TEA.
TEA	En este grupo en general se tratan aspectos y características típicas que tienen que ver con el autismo, tanto personales como sociales.

Figura 1. Árbol de códigos



RESULTADOS OBTENIDOS

En este apartado se exponen los resultados que se han obtenido a través de las entrevistas grupales realizadas, los cuales se dividen en nueve grupos de códigos o factores, que son: TEA; empleo; amor y relaciones; imagen y percepción del TEA en la sociedad; desinformación de la sociedad: causas y soluciones; experiencia personal; medios de comunicación; y TEA y familia.

TEA

Los argumentos y opiniones que exponen las familias de personas con TEA sobre lo que es el trastorno, según sus experiencias personales, tienen que ver con las características típicas del autismo, las diferencias individuales con respecto a las características comunes y patrones de comportamiento generales, y la ayuda de un diagnóstico claro cuando existe la incertidumbre e información sesgada y errónea.

Como se puede observar en las escenas de series y películas, este hecho no se plasma, es decir, los medios de comunicación parten de que la adaptación de las familias, los sentimientos negativos y los cambios en la dinámica familiar cuando la familia es conocedora de que su hijo tiene TEA no existen, y se suelen observar las dinámicas familiares cuando esto ya se ha realizado, es decir, cuando existe armonía familiar, y cuidado y dedicación exhaustivos por parte de la familia. Algo que no se asemeja en nada a las vivencias de los participantes, existiendo diversidad de casuísticas, de problemáticas y pensamientos y sentimientos negativos en el seno familiar que influyen tanto a la persona con autismo, como al resto de miembros de la familia y a la dinámica general de todos los miembros.

Empleo

Algo parecido ocurre con el ámbito del empleo, la accesibilidad y las relaciones laborales, ya que en la mayoría de las ocasiones se pasa por alto el acceso al trabajo, el aprendizaje de la tarea y la dificultad que supone para algunas personas con TEA algunos tipos de trabajos, es decir, presuponen que va a existir la inclusión. De hecho, y según exponen los informantes, en las series y películas se suele tratar el tema desde un punto de vista muy positivo, sin transmitir las dificultades y los aspectos negativos tales como el rechazo y los prejuicios de la sociedad en la cara externa y las dificultades para encontrar trabajo y los contratos precarios de las personas con autismo en la parte interna.

En cuanto a la percepción general de los entrevistados acerca del empleo, se destacan argumentos como la necesidad de explicar a quienes contratan que la

persona tiene TEA, que se necesita de ayuda para poder ser aceptados en el trabajo, siendo, por ejemplo, recomendados:

Claro aquí vemos de antemano que la chica ya viene recomendada, si no, igual no hubiera pasado ni esa primera criba. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Con esta frase la informante quiere exponer que en las escenas que se le han mostrado sobre una persona con autismo optando a un puesto de trabajo se observa que la persona ya viene de antemano recomendada, extrapolando a la realidad social, esto es la mayoría de las veces necesario para poder entrar a un puesto de trabajo por primera vez, debido a los estereotipos y prejuicios que tienen los empleadores acerca del trastorno.

Asimismo, los entrevistados explican que las personas con autismo deben justificar su CV haciendo un esfuerzo mayor que el resto de la sociedad debido a que tener autismo puede suponer un hándicap.

Ahora te tienes que justificar con un CV, sobresalir con tu CV y luego tener que demostrar tu valía todo el rato, porque no tienes habilidades sociales. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Además, las familias señalan que en este ámbito también ocurre una gran falta de información, de manera que las personas con autismo no son preparadas para el mundo laboral por parte de las instituciones, y que no se les enseña un empleo, aplicando una metodología que se adapte a sus necesidades y capacidades individuales.

En contraste con las opiniones de los familiares, los adultos con autismo entrevistados opinan que no es necesario explicar ni justificar su CV o su comportamiento en el trabajo con que tienen autismo.

Los autistas no deberíamos tener ningún problema para saber lo que hacer con un curriculum vitae. (31 años, hombre, persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

No hace falta decir que tenemos autismo. (Hombre, persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Amor y relaciones

Por su parte, las familias opinan que, en el plano amoroso, las personas con autismo tienen diferencias con respecto a la sociedad en torno a características que se pueden tomar como normales actualmente tales como que las personas con autismo no tienen en cuenta aspectos superficiales de las personas a la ho-

ra de enamorarse o buscar pareja, sino que observan la personalidad y forma de ser para encontrar una potencial pareja:

Ellos son los que de verdad ven a una persona por cómo es, que les guste de verdad, no porque sea hombre o mujer, sino porque les guste la persona. Se enamoran de las personas. No tienen esos prejuicios, son la pureza humana, de ver a la persona por cómo es. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Enfocándose en aspectos relacionados con la comprensión de la pareja hacia el autismo:

Por eso, las personas que estén con ellos lo tienen que entender, por eso cuesta mucho trabajo que tengan pareja, porque eso tienen que entenderlo. (Hombre, padre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Y los sentimientos verdaderos a pesar de contar con esa condición.

Que me quiera. (Hombre, persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Las familias refieren que estas características son diferenciadoras, ya que la mayoría de la sociedad no tiene en cuenta estos valores, sino que esta se rige por la despersonalización, poniendo el foco en el físico y en las relaciones esporádicas.

Relacionado y debido a estas características, según exponen las familias, se encuentra el rechazo por parte de la sociedad hacia las personas con autismo en el plano romántico.

Es difícil que las personas quieran mantener una relación con una persona así. (Hombre, padre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Para ellos, esto ocurre debido a la existencia de un problema de base, que es la desinformación, la cual trae consigo prejuicios hacia las personas con discapacidad, ocasionando un rechazo solo por el hecho de saber que la persona está diagnosticada de autismo, sin profundizar en la personalidad o forma de ser.

Sin embargo, en el ámbito de las relaciones románticas, las personas con autismo comparten características con el resto de la sociedad, tales como gustos y preferencias sexuales, receptividad a la hora de querer o no establecer una relación amorosa, prototipos físicos u orientación sexual, entre otras.

Yo creo que su instinto es el de cualquier ser humano, ¿no? Ellos tienen su TEA, pero vamos, que mi hijo a todas las que ve les dice que son guapísi-

mas, le gustan todas. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

No, pero no me apetece enamorarme, estoy así bien. (Hombre, persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Así, tanto las familias como la bibliografía ofrecen evidencias de que el amor romántico y las relaciones de pareja se transmiten en los medios de comunicación como hechos sin importancia ni diferencia social. En las películas y series se pueden observar escenas en las que las personas con TEA se enamoran y mantienen relaciones de pareja e incluso proyectos de vida con personas neurotípicas, no suponiendo un esfuerzo por parte de ninguna de las dos personas, además de situaciones sensacionalistas como la búsqueda de pareja y cortejo, sin tenerse en cuenta que existen muchas casuísticas dependiendo de las características diferenciadoras de las personas con autismo, por lo que siguen promoviendo una imagen concreta del TEA que muchas veces no tiene nada que ver con la aproximación desde la perspectiva de familiares y personas con autismo que participaron de la investigación.

Imagen y percepción del TEA en la sociedad

En cuanto a cómo los entrevistados piensan que la sociedad percibe a las personas con TEA, se exponen puntos como que el trastorno apenas se conoce, y es por ello por lo que se tiene una imagen negativa de ellas. Es decir, la causa mayor por la que las personas con autismo son percibidas desde un enfoque negativo por parte de la sociedad es la desinformación. Por ello, las familias opinan que el autismo se representa con atributos negativos e incluso se perpetúa el miedo debido a ese desconocimiento, algo que está muy relacionado con la imagen negativa que la sociedad tiene acerca de las personas con autismo:

Y que piensan que un niño con discapacidad no puede aspirar a una buena nota, o a un buen trabajo. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Por otro lado, en cuanto a las percepciones que tienen que ver con cómo piensan que los medios audiovisuales influyen en la información que se facilita a la sociedad con respecto al TEA, y qué tratamiento se les da a estas personas en las series, películas y documentales actuales, las familias defienden que la información que se plasma es errónea e inadecuada, fomentando que se reciba como un aspecto negativo y que, además, al tratar únicamente aspectos excepcionales, ofrecen una imagen sesgada del trastorno:

Mejor que no hubiera nada, que hubiera tres pinceladas donde, al final, no es el autismo Rain Man, solo. (Hombre, padre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Las opiniones que los entrevistados exponen acerca de la información que la sociedad en general, según su experiencia, recibe y obtiene con respecto al TEA, están relacionadas con el desconocimiento a nivel general del trastorno:

El otro día había un chico, o chica, o madre, que no saben el autismo, qué es lo que es, yo creo que el autismo, ahí, la realidad, lo que se entiende, no tiene nada que ver. (Hombre, padre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Asimismo, en cuanto a la percepción que tienen los entrevistados sobre lo que concretamente los medios de comunicación plasman sobre el autismo en sus trabajos y cómo esto empapa a la sociedad, defienden que los medios no divulgan de manera eficiente, concreta ni suficiente información sobre el autismo.

El autismo no se plasma casi nada en los medios audiovisuales. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

La gente cree que todo el autismo es The Good Doctor. (Hombre, padre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Desinformación de la sociedad: causas y soluciones

La percepción que los entrevistados tienen acerca de las causas de la desinformación de la sociedad sobre el autismo tienen que ver con la falta de tratamiento del trastorno en todos los ámbitos académicos, desde la escuela hasta la universidad, alegando que los profesionales del sector como psicólogos, pedagogos o neurólogos no tienen la formación necesaria para llevar a cabo un tratamiento efectivo del trastorno. Por ello, si tanto el niño con autismo como sus compañeros no reciben un adecuado tratamiento ni sensibilización en el ámbito escolar por parte de profesionales especializados y sensibilizados con el tema, la falta de inclusión y empatía general ocasionarán consecuencias negativas tanto en el plano familiar como en el escolar del propio niño y en las interacciones con las personas que le rodean.

Es que la propia universidad y la sociedad en general no trata bien a los niños autistas. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Este hecho está vinculado con las representaciones sociales que se dan a la opinión pública a través de los medios de comunicación, ya que divulgan la desinformación generalizada sobre el TEA, determinando el discurso de la población al ser un valioso instrumento de información, divulgación y generación de

opinión y que juega un papel muy importante en el proceso de integración de las personas con discapacidad.

Por ello, las familias no se sienten amparadas por los profesionales con los que interactúan a lo largo de su vida, y esto se debe, además de la falta de formación de estos profesionales, en parte, a la falta de recursos. No obstante, las familias entienden que resulta complicado para los profesores, por ejemplo, lidiar con treinta alumnos en una misma aula, y además que algunos tengan discapacidad, algo que requiere una atención más individualizada y obliga a dejar a un lado al resto de compañeros.

Lo que es totalmente contradictorio es que metan a tanta gente en los colegios ordinarios, pero el profesorado no esté preparado para la discapacidad, es algo absurdo. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Este tipo de situaciones no se ven reflejadas en los trabajos de los medios de comunicación, puesto que para la sociedad no suponen un tema interesante, divertido o entretenido, por lo que no garantiza a los medios de comunicación un éxito económico y, por consiguiente, no las producen.

En referencia a la divulgación de información sobre el autismo en los medios de comunicación, los entrevistados defienden que muestran a las personas con TEA como un colectivo homogéneo, fomentando mitos, que se expone únicamente una pequeña parte de lo que realmente es el TEA. Todas las personas con TEA no son iguales, por tanto, no se les puede atribuir capacidades, sentimientos y conductas comunes.

Yo creo que el autismo, como su propio nombre indica, es un espectro y es muy amplio, entonces, el autismo en las películas aparece una mínima parte. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Por su parte, las familias piensan que existe intolerancia y que en los medios de comunicación se plasman aspectos muy específicos, únicamente positivos y sensacionalistas del trastorno.

Todas esas películas hablan de esa peculiaridad, ¿no?, enfocan la película a esa capacidad puntual que tiene el niño y ya con eso se conforman, pero no transmiten nada, no deja de ser una película sobre el autismo que refleja esa peculiaridad que no la tienen todos ¿no? y eso es lo que distrae... no son buenas o malas, sino que no enseñan qué hay detrás. (Hombre, padre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Con respecto a las causas de la creación y el diseño de películas, series o documentales que no se ajustan a la perspectiva de familiares y personas con au-

tismo que participaron de la investigación, los entrevistados piensan que está muy relacionado con la búsqueda de información errónea del autismo de los creadores. Debido a que el cine favorece la visibilidad, normalización y acercamiento a la realidad y situación de las personas con discapacidad, cuando muestra este tipo de desinformación proveniente de una documentación e investigación errónea y estereotipada, fomenta que estas ideas perpetúen y se sigan transmitiendo de forma defectuosa a lo largo del tiempo en todas las capas de la sociedad.

Generalmente, el director o quien corresponda, pues no se ha documentado bien del autismo, entonces ese es el gran problema, que hay películas que tocan el autismo, pero que son muy distantes de la realidad. (Hombre, padre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

El que va a hacer una buena película es quien verdaderamente se empapa de información, se ha estudiado y ha ido a la base, sin embargo, el que no hace eso, no da una visión realista y justa de lo que es el autismo, será una película comercial del autismo. (Hombre, padre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Además, la falta de empatía y cambio de perspectiva son factores determinantes en esta falta de información realista y adaptada, debido a que, según piensan los entrevistados, los creadores de este tipo de contenido enfocan su trabajo en un sentido comercial, que se enfoque en la transmisión de contenido a un público específico que asegure un éxito económico, sin tener el objetivo de realmente divulgar y mostrar al mundo lo que verdaderamente es el autismo.

Claro, es que te ponen solo un punto de vista, solo un caso, a pesar de que hay muchos casos y diferentes, muchos espectros, pero todo lo llevan a lo mismo y eso es lo que hace más mal. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Asimismo, los informantes enfatizan la realización de series, películas y documentales desde un enfoque erróneo, que no pone en el núcleo a las familias en su vida diaria, sino a las características especiales y excepcionales de algunas personas, como la sobredotación, entre otras.

El día a día no sale en las películas, sale lo típico, lo superficial y la sociedad en general lo toma como así y que todos son así, y se equivoca. (Hombre, padre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

En cuanto a las soluciones que las personas con TEA y sus familiares proponen en torno a cómo abordar esa desinformación social de la que se habla y qué deben hacer las personas que crean ese contenido de las series, películas y documentales para verdaderamente plasmar en esos medios de comunicación lo

que ocurre en el seno familiar de una persona con autismo, se destacan que se deben mostrar los momentos duros, los miedos de los niños:

Yo creo que lo que se tienen que mostrar a la sociedad son los momentos difíciles, no solo las partes buenas, que son superinteligentes, eso está genial porque también motiva a los padres a saber que pueden, que podemos ilusionarnos, que podemos luchar, pero también hay que enseñar la parte mala para que la sociedad aprenda a comprenderlos, a no reaccionar mal frente a situaciones. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Y tener en cuentas las opiniones, los testimonios y los sentimientos de las familias:

La parte dura, la parte humana [...] cosas que les cuestan, por ejemplo, la peluquería. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Ya que así es como realmente se transmite una idea real, captando todos los momentos y desde todas las perspectivas posibles, tanto las positivas como las negativas. Así se enseña al mundo lo que es el autismo, no enfocando el trabajo en aspectos positivos y sensacionalistas y que aseguran el éxito, sino enfocándolo en la aproximación que surge desde la perspectiva de familiares y personas con autismo.

Experiencia personal

Las experiencias negativas que los entrevistados exponen ponen de manifiesto las misiones que llevan a cabo cada día como padres y madres de personas con autismo, tales como explicar a la sociedad que su hijo /a tiene TEA cuando este no tiene un comportamiento aparentemente normativo a ojos de la sociedad, malentendidos y conflictos de las familias con amigos, vecinos o profesores debido a la alteración de la conducta que en ocasiones presentan sus hijos/as, bromas, insultos e incluso acoso escolar que sus hijos e hijas sufren debido a su trastorno, e incluso juicios de valor que algunos profesionales les exponen con respecto al futuro académico de sus hijos/as, entre otras.

La psicóloga de mi hijo me dijo que, al ser autista, no tuviera las expectativas de que fuese a la universidad [...] Estoy hablándote de psicóloga ¿eh? En primer lugar, ni tú ni nadie tiene que decirme a mí qué expectativas tengo que tener con mi hijo y, en segundo lugar, ya veremos... pero es que ni con mi hijo autista ni con mi hijo no autista. Las expectativas que yo tengo ni el colegio ni la sociedad no tienen por qué limitar a nadie, pero se limita. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Las experiencias personales de las familias de personas con autismo tienen que ver con las percepciones que personas de su alrededor tienen del trastorno. Son personas que se relacionan con sus hijos continuamente, tales como profesores, psicólogos o médicos, voluntarios, trabajadores de apoyo o amigos y compañeros de clase, personas que usualmente no suelen aparecer en las series o películas como personas importantes en las vidas de las personas con autismo. Es decir, lo más común en el tratamiento de discapacidad en medios audiovisuales suele ser, según apunta la teoría, poner el énfasis en la propia persona haciéndolo ver como víctima en numerosas ocasiones, y en la familia, que suele estar en primer plano, sin poner atención al resto de personas de la sociedad con las que interactúan las personas con TEA.

Medios de comunicación

Según la opinión de los entrevistados sobre qué tipo de información divulgan los medios de comunicación hacia la sociedad, se destaca que el contenido de estas no suele estar adaptado a la aproximación de la perspectiva de familiares y personas con autismo que participaron de la investigación, ya que no reflejan las características más comunes de las personas con autismo, y que, debido a la desinformación general que se tiene acerca de este trastorno, el hecho de que existan estas películas, series o documentales hace que se aumente esa desinformación y se acentúen las diferencias entre las personas con autismo y el resto de la sociedad, influyendo de manera muy negativa en las personas con TEA y sus familias.

Si la sociedad desde abajo no se forma, es muy difícil que desde arriba se pueda entender, los medios de comunicación de hoy en día que van a vender, el consumo, que prácticamente hay que ver a los jóvenes en internet... cualquier noticia que vean en un minuto la dan por hecha, sin contrastar nada, es la moda ahora, cómo vamos a enfocar que sea bien explicado en cualquier medio de comunicación qué es el autismo y cómo se puede ayudar. (Hombre, padre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Por el contrario, existen películas, series o documentales que, según los informantes, se asemejan a la perspectiva de los participantes en su contenido en mayor proporción que el resto, tales como *Memoria* (2021), *Rain Man* (1988) y la serie *Atípico* (2017).

TEA y familia

En torno a la percepción sobre la educación que los padres dan a sus hijos con TEA y las diferencias entre la práctica parental con niños con autismo y la prác-

tica con niños neurotípicos, los entrevistados destacan que tienen que hacer un gran esfuerzo por enseñar a sus hijos a adaptarse a la sociedad, y hacerlo ellos mismos mientras que al contrario no ocurre, por lo que señalan que esto es unidireccional y que, en ocasiones, a causa de la desinformación aplican métodos parentales incorrectos que pueden influir negativamente en sus hijos.

Al final somos nosotros los que obligamos a nuestros hijos a que estén continuamente esforzándose y ser de otra forma, adaptarse a la sociedad, y la sociedad no les da lo mismo. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Asimismo, en cuanto a las percepciones que las familias han tenido a lo largo de los años y de las que actualmente disponen acerca de la orientación y recursos sobre el TEA, se señala que se sienten desamparados por la sociedad, de manera que las familias y los más allegados a las personas con autismo son quienes conocen este trastorno realmente:

Los únicos que lo sabemos es el grupo de las familias, donde se esté tratando. (Hombre, padre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Y la falta de información, ya que el conocimiento que tienen lo han conseguido a través de la búsqueda individual de información, no obteniendo respuesta por parte de instituciones o profesionales.

Tampoco nos dan orientación a nosotros cuando nuestros hijos cambian de etapa, no sabemos lo que hacer, nadie te orienta, nadie. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Por otro lado, al tratarse de una situación de incertidumbre y, en ocasiones, desesperación por la falta de información y de apoyo emocional, económico y social, las familias se ven envueltas en pensamientos, sentimientos y emociones propias e individuales de cada persona y en cada seno familiar con respecto a su situación personal teniendo un hijo con TEA. Así, los testimonios mayoritarios tienen que ver con sentimientos negativos de frustración:

Es difícil ponerse en su lugar como padre. Es decir, yo no tengo nada, ni sé defenderme en la calle, y son muy susceptibles, son carne de cañón, permitirme la expresión, para el *bullying*. (Hombre, padre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Y tristeza, desmotivación y soledad.

Y a los padres también porque para nosotros es muy difícil enfrentarnos al día a día, es más complicado cuando ves que nadie te entiende y ahí una cosa lleva a la otra y es muy complicado. Entenderlo desde todos los pun-

tos de vista. (Mujer, madre de persona con TEA, entrevista grupal, octubre de 2022)

Como se ha observado, este tipo de situaciones no se muestran a través de los medios de comunicación, por lo que la sociedad es desconocedora de todo ello, poniendo el énfasis y la comprensión en lo que conocen, que es una realidad sesgada y distorsionada, una imagen equivocada que no describe ni el trastorno ni las situaciones que las familias viven diariamente. Es por ello por lo que la sociedad no puede de ninguna manera ayudar o comprometerse con la discapacidad, porque no tienen conocimiento de lo que es verdaderamente, debido a que no lo ven, porque las series y películas muestran algo completamente diferente.

CONCLUSIONES

El autismo sigue siendo un gran desconocido para la sociedad. El mundo interno de las personas con TEA nos resulta particularmente opaco y no tenemos acceso a él. Afortunadamente, cada vez es más frecuente una visión “desde dentro” del autismo, proporcionada por las propias personas con autismo y sus familias. Estas experiencias constituyen un acceso privilegiado a su forma de pensar y sentir y contribuyen de manera eficaz al desarrollo de estrategias adecuadas de educación y tratamiento. Esta investigación tiene como objetivo mayor ayudar a comprender el trastorno a través de la divulgación de la propia experiencia personal de quienes viven con él y así mejorar la calidad de vida con respecto a las relaciones interpersonales de todo aquel diagnosticado con TEA.

Según los resultados obtenidos, se extraen una serie de premisas que se relacionan con el tratamiento de la discapacidad a nivel general en los ámbitos con los que interaccionan las personas con autismo. Este tratamiento está sesgado y ligado a la desinformación general que se plantea por parte de todas las capas sociales y esto se relaciona íntimamente, a su vez, con la transmisión de conocimiento e información no formal a través de los medios de comunicación, cuyos trabajos divulgan información insuficiente, sensacionalista, estereotipada y, por lo tanto, fomentan mitos y prejuicios en la sociedad general, perpetuando esta idea social.

Como conclusión principal se extrae la necesidad de mayor responsabilidad social por parte de los medios de comunicación con la sociedad en la imagen que proyectan del autismo y de la vida de las personas con TEA, eliminar el abuso de la transmisión de los mitos y estereotipos, realizar un tratamiento inclusivo del trastorno, pero sin caer en sensacionalismo y positivismo y tener en cuenta

que quienes están detrás de la pantalla son personas merecedoras de ser percibidas como realmente son, sin sesgos ni distorsiones.

REFERENCIAS

- Catassi, Carlo; Bai, Julio; Bonaz, Bruno; Bouma, Gerd; Calabrò, Antonio; Carroccio, Antonio; Castillejo, Gemma; Ciacci, Carolina; Cristofori, Fernanda; Dolinsek, Jernej; Francavilla, Ruggiero; Elli, Luca; Green, Peter; Holtmeier, Wolfgang; Koehler, Peter; Koletzko, Sibylle; Meinhold, Christof; Sanders, David; Schumann Michael & Fasano, Alessio (2013). Non-Celiac Gluten Sensitivity: The New Frontier of Gluten Related Disorders. *Nutrients*, 5(10), 3839-3853. <https://doi.org/10.3390/nu5103839>
- Cazorla González, Jorge & Cornellà Canals, Josep (2014). Las posibilidades de la fisioterapia en el tratamiento multidisciplinar del autismo. *Pediatría Atención Primaria*, 16(61), e37-e46. <https://doi.org/10.4321/S1139-76322014000100016>
- Fundación A La Par (2018). *Informe sobre el tratamiento de la discapacidad en las redes sociales de los medios de comunicación*. <http://fape.es/wp-content/uploads/2018/04/Informe-Periodismo-y-Discapacidad.pdf>
- Fundación ONCE (2010). *Percepción y proyección de la imagen de las personas con discapacidad por los profesionales de los medios de comunicación*. https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO24796/percepcion_imagen.pdf
- Mercado-Sáez, María Teresa & Álvarez-Villa, Ángeles (2012). Deportistas paralímpicos en televisión, una representación mediática de la discapacidad. En *Actas IV Congreso internacional latina de comunicación social: Comunicación, control y resistencias* (pp. 1-13). Universidad de la Laguna.
- Mundy, Peter & Sigman, Marian (1994). The theory of mind and joint-attention deficits in autism. In Simon Baron-Cohen & John Swettenham (Ed.), *Understanding other minds: Perspectives from autism* (pp. 181-203). Oxford University Press.
- Singh, Kanwaljit; Connors, Susan; Macklin, Eric; Smith, Kirby; Fahey, Jed; Talalay, Paul & Zimmerman, Andrew (2014). Sulforaphane treatment of autism spectrum disorder (ASD). *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 111(43), 15550-15555. <https://doi.org/10.1073/pnas.1416940111>
- Tartaglia, Nicole; Wilson, Rebeca; Miller, Judith; Rafalko, Jessica; Cordeiro, Lisa; Davis, Shanlee; Hessel, David & Ross, Judith (2017). Autism Spectrum Disorder in Males with Sex Chromosome Aneuploidy: XXY/Klinefelter Syndrome, XYY, and XYYX. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 38(3), 197-207. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000429>
- Villaruel, Gladys (2007). Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, 17(49), 434-454.
- Zhang, Rong; Zhang, Hong-Feng; Han, Ji-Sheng & Han, Song -Ping (2017). Genes Related to Oxytocin and Arginine-Vasopressin Pathways: Associations with Autism Spectrum Disorders. *Neuroscience Bulletin*, 33(2), 238-246. <https://doi.org/10.1007/s12264-017-0120-7>



SARA CABELLO PLAN

Psicóloga General Sanitaria y Socióloga por la Universidad de Málaga. Trabaja en el ámbito social en población adulta y de la tercera edad como psicóloga clínica y actualmente se encuentra realizando un programa de Doctorado en Ciencias Biomédicas y de la Salud Pública.

scabeplan@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0001-6294-3926>

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Alberto Vallejo-Peña por ayudarme a hacer posible la realización de este artículo.

FORMATO DE CITACIÓN

Cabello Plan, Sara (2024). Autismo en los medios de comunicación: una aproximación a la perspectiva de las familias. *Quaderns de Psicologia*, 26(2), e2047.
<https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.2047>

HISTORIA EDITORIAL

Recibido: 08-05-2023

1ª revisión: 29-01-2024

Aceptado: 23-02-2024

Publicado: 01-08-2024