

# Hablemos de autismo: ***Experiencias desde FAPADHEA***

*(Fundación de Apoyo a Padres de Hijos del Espectro Autista)*



**Orellano Serena<sup>1</sup>**

Luego de casi un siglo desde los primeros reconocimientos médicos de los comportamientos asociados al autismo, el diagnóstico de este trastorno del neurodesarrollo ha sido objeto de continua atención y debate en la comunidad médica y científica. A lo largo de los años, han surgido avances significativos en la comprensión e identificación del autismo, sin embargo, persisten desafíos importantes en su diagnóstico y evaluación. Los criterios diagnósticos, inicialmente delineados por Leo Kanner en 1943, han experimentado múltiples revisiones a lo largo del tiempo, manteniéndose relevantes y reflejando la evolución del conocimiento científico y la comprensión de la diversidad del espectro autista.

Recientemente, ha habido un marcado aumento en la disponibilidad de información sobre el autismo tanto a nivel mundial como local. Se ha observado un incremento en la cantidad de publicaciones científicas y en la organización de congresos especializados dedicados exclusivamente a esta condición.

1. Lic. Antropología Social - UNaM (Universidad Nacional de Misiones). Coordinadora Secretaría Extensión Universitaria- UGD (Universidad Gastón Dachary). serenaorellano@gmail.com

Además, organismos internacionales han promovido estudios para determinar la prevalencia del autismo y han instado a la recopilación de datos que reflejen su incidencia en la población en general (Ramos, 2009).

En medio de la necesidad de concienciar y comprender mejor esta condición, surge en el año 2010 en Posadas, Misiones, la Fundación de Apoyo a Padres de Hijos del Espectro Autista (FAPADHEA), una organización dedicada a brindar apoyo e información a la sociedad bajo premisas de solidaridad e igualdad de oportunidades. Con relación a esto, el enfoque exclusivo en la discapacidad desde la perspectiva de la salud y la enfermedad ha generado problemas de discriminación, exclusión social y un trato con connotaciones paternalistas y de caridad. Sin embargo, con el progreso de las acciones y políticas dirigidas hacia las personas con discapacidad, se ha luchado por el reconocimiento de sus derechos como individuos con igualdad de oportunidades en todos los aspectos de la vida. Este cambio en la conceptualización, considerando la discapacidad desde una perspectiva cultural y social, ha tenido un impacto

significativo en la experiencia de vida y la integración social de las personas con discapacidad (Hernández, 2015). La misión principal de FAPADHEA es clara: difundir y dar a conocer la temática del autismo en diversos ámbitos de la sociedad. Con el lema significativo y emblemático “hablemos de autismo”, la fundación busca promover la inclusión efectiva y real desde el corazón. No se trata únicamente de garantizar derechos, sino de abrirse al entendimiento y al compromiso tanto técnico como emocional hacia las personas con autismo.

A lo largo de este artículo y contando con la palabra del presidente de esta fundación, Eduardo Sixto, estaremos desentramando la labor de FAPADHEA, explorando sus actividades, sus logros y el impacto que ha tenido en la comunidad. Desde sus eventos de difusión hasta su compromiso con la formación y capacitación de voluntarios, examinaremos cómo la fundación trabaja incansablemente para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo.

## **Promoción de la conciencia y reducción del estigma del autismo**

FAPADHEA se ha dedicado mayormente a promover la conciencia y reducir el estigma asociado al autismo en la comunidad. Reconociendo la importancia de la naturalización y la inclusión, la fundación ha implementado diversas estrategias para lograr

estos objetivos. Los mismos, se involucran con la comunidad local para lograr su misión a través de una presencia activa y constante en la sociedad. La fundación organiza eventos de difusión en espacios públicos como la costanera, participa en conversatorios en

escuelas del interior, establece convenios con instituciones académicas y comerciales, y se convierte en un faro para quienes buscan comprender mejor el autismo. Esta labor ha permitido llegar a más de doscientas familias en la provincia, además de ofrecer apoyo a familias de otras regiones como Chaco y Corrientes.

En primer lugar, en este proceso, FAPADHEA reconoce el papel crucial que desempeñan las escuelas en la promoción de la inclusión. Por ello, la fundación busca activamente involucrar a los adultos en el ámbito escolar, con el objetivo de sensibilizar y educar sobre el autismo. A través de charlas dirigidas a docentes y personal educativo, FAPADHEA aborda temas como la escuela inclusiva, el rol de la maestra integradora y la comprensión del autismo en la comunidad escolar y familiar. Estas charlas representan una oportunidad invaluable para derribar mitos y brindar herramientas prácticas para la inclusión efectiva de los/as estudiantes con autismo. En palabras del presidente de esta fundación:

*“Cuando hablamos de autismo buscamos presentarlo con naturalidad, así también estamos abocados a eventos donde los chicos van a estar presentes. Queremos estar presentes también en las escuelas ya que son un núcleo social muy particular, lo consideramos el segundo grupo unido por el afecto después de la familia, donde los intereses son comunes y las vivencias acompañan las etapas de desarrollo, por eso nos gustaría muchísimo llegar más a las escuelas y cuando me refiero a las escuelas me refiero a los adultos, los docentes. Los chicos no tienen problemas, los chicos son espontáneos, se adaptan frente al par, al que es igual que él, pueden reírse un día, pueden reírse dos, pero*

*al final entienden y aceptan. Lo que cuesta mucho es lograr que el adulto incorpore a su sistema estructurado de trabajo, de “sociedad perfecta” a una persona disruptiva.”*

Encontramos en este análisis una percepción fundamental: la naturaleza espontánea y adaptable de los/as niños/as contrasta con la rigidez y la estructura preestablecida que a menudo caracterizan los entornos adultos, como el aula. La resistencia a incorporar a personas con comportamientos disruptivos dentro de un sistema que valora la uniformidad y la conformidad puede generar tensiones significativas. Esta discrepancia entre la flexibilidad natural de los/as niños/as y las expectativas de la sociedad adulta evidencia la necesidad de promover una mayor aceptación y comprensión de la diversidad en todos los niveles de la educación.

Desde esta perspectiva, concebimos la escuela como un espacio donde las relaciones se construyen constantemente a través de la negociación de significados y prácticas sociales. Reconocemos que las escuelas son entornos complejos donde convergen diversas redes influenciadas por una multiplicidad de procesos sociales y culturales (Rockwell, 2009).

En este sentido, la labor de organizaciones como FAPADHEA, al difundir activamente información sobre el autismo y promover la sensibilización en la comunidad, juega un papel crucial en la reducción del estigma y la promoción de la aceptación. Al ofrecer recursos educativos y participar en eventos comunitarios, estas organizaciones contribuyen a crear un entorno más comprensivo y empático, tanto dentro como fuera del aula.

*“Nuestra tarea de difusión involucra la tarea de estar presentes, la entrega de*

*folletería, la presencia de eventos, estuvimos en la fiesta de la yerba mate, en la fiesta del inmigrante, propiciamos la carpa de la calma, el botiquín sensorial, todos aquellos tips que son de uso rápido, que no hacen falta entender sino accionar y reaccionar. Hemos estado presentes y nuestras estrategias son: el testimonio, la apertura, la paciencia y la constancia”,* comunicaba Eduardo.

Además de la difusión y la educación, FAPADHEA se ha destacado por su apoyo emocional y práctico a las familias afectadas por el autismo. A través de testimonios inspiradores y experiencias compartidas, la fundación ofrece un sentido de comunidad y pertenencia a aquellos que enfrentan los desafíos del autismo.

*“Desde chicos que no hablaban y a través de conversatorios con los papás para que mejoren su alimentación y sus terapias hoy en día pueden decir papá, mamá, quiero o no quiero, lograr que las escuelas sean inclusivas.”*

En resumen, FAPADHEA ha adoptado una variedad de estrategias innovadoras y efectivas para promover la conciencia y reducir el estigma del autismo en la comunidad. Desde la educación y la difusión hasta el apoyo emocional, la fundación continúa siendo un faro de esperanza y comprensión para las personas con autismo y sus familias.

*“Algunas escuelas nos han llamado e hicieron una apertura muy importante con un antes y un después de la charla, porque la mayoría de las escuelas no es que nieguen su realidad, sino que se sienten inseguras frente a esta temática. No saben qué hacer y tienen cierto temor a equivocarse, nosotros le damos la seguridad de que si son profesionales y están a cargo de la educación pueden*

*hacerlo. Desde aquí han tenido experiencias muy positivas, colegios que han cambiado su estructura, chicos que han cambiado su estilo de vida al comenzar a ser más inclusivos porque de ser esquemas estructurados y rígidos hoy tienen una educación más abierta, personalizada, respetuosa.”*

En estos últimos meses, se llevaron a cabo una serie de jornadas educativas. Estas jornadas, tituladas “Hablemos de autismo: inclusión educativa”, “Autismo: primeros pasos” y “Hagamos del aula un lugar para todos”, en colaboración con la Fundación Aprender y Crecer, se llevaron a cabo el 13 de abril, el 20 de abril y el 27 de abril, respectivamente. Estos eventos, que se realizaron tanto en modalidad presencial como virtual, se dan de forma gratuita y representan una oportunidad invaluable para educadores, profesionales de la salud, familias y miembros de la comunidad en general para aprender sobre el autismo y discutir estrategias para promover la inclusión en el entorno educativo.

En definitiva, el compromiso y los esfuerzos de organizaciones como FAPADHEA marcan un paso significativo hacia una sociedad más inclusiva y comprensiva para las personas con autismo. Sin embargo, es importante reconocer que aún enfrentamos desafíos importantes en el camino hacia la plena aceptación y la eliminación del estigma. La tarea de promover la conciencia y la inclusión es continua y requiere un compromiso constante de todos los sectores de la sociedad. A medida que avanzamos, debemos seguir abordando los obstáculos y trabajando para superarlos, con el objetivo final de construir un mundo donde todas las personas, independientemente de sus diferencias, sean valoradas y respetadas.

## Bibliografía

Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. Revista CES Derecho, Volumen 6 No.2, Julio-Diciembre. <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Ramos, María Alejandra (2008). Cuando el autismo es parte de la vida cotidiana: Experiencias y narrativas familiares. IX Congreso Argentino de Antropología Social. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales - Universidad Nacional de Misiones, Posadas.

Ramos, María Alejandra (2010) ¿Qué es el autismo?: La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones antropológicas*. [online], vol.11, n.1 [citado 2024-05-14], pp.73-88. Disponible en: <[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1850-373X201000010006&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850-373X201000010006&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 1850-373X.

Rockwell (2009). *La experiencia etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos*. Buenos Aires: Paidós.