



POSGRADOS

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CON MENCION EN NIÑEZ, ADOLESCENCIA Y DIVERSIDAD

RPC-SO-06-NO.196-2021

OPCIÓN DE TITULACIÓN:

PROYECTO DE TITULACIÓN CON
COMPONENTES DE INVESTIGACIÓN
APLICADA Y/O DE DESARROLLO

TEMA:

CONSECUENCIAS EN LA FAMILIA
CUANDO TIENEN UN HIJO/A
AUTISTA NO VERBAL. UN ESTUDIO EN
EL CENTRO “SENDEROS DE ALEGRÍA”,
DE LA CIUDAD DE LOJA, PERIODO
JULIO 2022 A NOVIEMBRE 2022.

AUTORA:

GINA ALEXANDRA REYES ARMIJOS

DIRECTORA:

SILVIA CATALINA LÓPEZ CHÁVEZ

CUENCA – ECUADOR
2023

Autora:**Gina Alexandra Reyes Armijos**

Licenciada En Psicorrehabilitación y Educación Especial.
Candidata A Magíster en Psicología con Mención en Niñez,
Adolescencia y Diversidad por la Universidad Politécnica
Salesiana – Sede Cuenca.
gin12re@hotmail.com

Dirigido por:**Silvia Catalina López Chávez**

Fonoaudióloga – Especialista en Perturbaciones de la
Comunicación Humana.
Phd. en Fonoaudiología Post Doctor.
catalinalopezch@gmail.com

Todos los derechos reservados.

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la Ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra para fines comerciales, sin contar con autorización de los titulares de propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual. Se permite la libre difusión de este texto con fines académicos investigativos por cualquier medio, con la debida notificación a los autores.

DERECHOS RESERVADOS

2023 © Universidad Politécnica Salesiana.

CUENCA – ECUADOR – SUDAMÉRICA

GINA ALEXANDRA REYES ARMIJOS

Consecuencias en la familia cuando tienen un hijo/a autista no verbal. Un estudio en el Centro “Senderos de Alegría”, de la ciudad de Loja, periodo julio 2022 a noviembre 2022.

DEDICATORIA

Dedico este trabajo especialmente a Dios, por haberme dado la vida y permitirme llegar hasta este momento de mi formación profesional.

A mis padres, por ser el pilar más importante y por demostrarme siempre su cariño y apoyo incondicional.

A mis hermanos por ser mi mejor equipo de vida y por su amor incondicional

A mi Esposo por ser angelical quien me apoya y cuida siempre.

De manera especial a mis hijos que llenan mi vida de magia y mil razones para superarme.

A todas las personas con Autismo que día a día hacen de este mundo un lugar lleno de sinceridad y que ofrecen encanto con su presencia.

A todos los maestros en persona de la Dra. Catalina López que son seres llenos de luz, sabiduría y paciencia para compartir sus conocimientos y convertirnos en seres útiles a la sociedad.

Gina Alexandra Reyes Armijos

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios, por la vida y por guiar mi camino al mundo de las personas con Diversidad.

A mis padres, por su apoyo y ejemplo durante toda la vida, gracias por sus oraciones, por llenarme de tanto amor y enseñarme a dar lo mejor de mí.

A mis hermanos Edu, Gany y Danny por estar pendientes y brindarme su apoyo en este camino de estudio y a mí estimado Cristhian por su apoyo y paciencia

A mi esposo Santiago por ser mi apoyo y por estar siempre dispuesto para mí con su forma tan especial de ser.

A mi hijo Zabdiel por su paciencia en todo este proceso de formación, por su compañía desde mi vientre y tolerar clases en mis brazos con amor y cariño.

Mi agradecimiento sincero a los padres, hermanos y familiares de los niños autistas que participaron de este estudio, gracias por su tiempo y por disposición para compartir sus vivencias.

Mi agradecimiento a la Universidad Politécnica Salesiana, por todas sus enseñanzas y por contar con extraordinarios docentes.

De forma especial mi agradecimiento a la Dra. Catalina López Chávez quien durante mi preparación de maestría me brindo abiertamente su apoyo, conocimientos y guio eficientemente mi proceso de formación, replanteándome de forma crítica profesional y personalmente

Gina Alexandra Reyes Armijos

TABLA DE CONTENIDO

Resumen	8
Abstract.....	9
1. Introducción.....	11
2. Determinación del Problema	13
3. Marco teórico referencial.....	14
3.1.- AUTISMO Y FAMILIA.....	14
3.1.1 AUTISMO	14
3.1.2 AUTISMO NO VERBAL	15
3.1.3 LA FAMILIA.....	16
3.1.4 TIPOS DE FAMILIAS.....	18
3.1.5 LA FAMILIA FRENTE A UN INTEGRANTE CON AUTISMO.....	20
3.1.6 PERCEPCIÓN DE LOS HERMANOS SOBRE EL AUTISMO.....	24
3.2. ESTRATEGIAS DE APOYO EN EL CASO DE COMUNICACIÓN NO VERBAL.....	25
3.3 LEYES DEL ESTADO ECUATORIANO QUE BENEFICIAN A LAS PERSONAS CON AUTISMO Y SUS FAMILIAS.....	28
4. Materiales y metodología	32

5. Resultados y discusión	34
5.1.- RESULTADOS	34
5.2. DISCUSIÓN	53
6. Conclusiones.....	57
Referencias	59

CONSECUENCIAS EN LA
FAMILIA CUANDO
TIENEN UN HIJO/A
AUTISTA NO VERBAL.
UN ESTUDIO EN EL
CENTRO “SENDEROS DE
ALEGRÍA”, DE LA
CIUDAD DE LOJA,
PERIODO JULIO 2022 A
NOVIEMBRE 2022

AUTORA:

GINA ALEXANDRA REYES ARMIJOS

RESUMEN

El tema de las familias que tienen una persona con autismo que se comunica de manera no verbal abre preguntas sobre las necesidades, el apoyo que requieren y las posibles consecuencias que se producen en su núcleo.

Este estudio se realiza en el Centro “Senderos de Alegría”, de la ciudad de Loja. De acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión, se determinó una muestra de cinco familias. El estudio se desarrolló desde un enfoque cualitativo, de diseño descriptivo, observacional de tipo transversal. Los datos se obtuvieron a través de varias fuentes: la entrevista semiestructurada, la historia clínica y la observación directa del niño; además, se analizó el apoyo que reciben las familias, acorde a lo estipulado en las leyes ecuatorianas.

Se pudo constatar que existen innumerables procesos protectores, como una mayor unión familiar, fortalezas afectivas dentro del núcleo cercano a la familia, y también procesos negativos, como mayores dificultades económicas, descuido a los demás miembros del hogar, falta de ayuda por parte del Estado, desconocimiento de las leyes y falta de apoyo económico para el acceso a sistemas de comunicación alternativa y/o aumentativa, que tienden a mejorar la comunicación familiar desde las primeras etapas de la vida del niño.

Palabras clave: autismo, autismo no verbal, familia, consecuencias

ABSTRACT

The topic of families with autistic people that communicate non-verbally raises questions about their needs, the support they require, and the possible consequences that follow in their family nucleus.

This study was conducted in the Centre “Senderos de Alegría”, from Loja city. According to the criteria of inclusion and exclusion, a sample of five families was studied. The study was conducted from a qualitative standpoint, a descriptive, observational design of the transversal kind. The data was extracted via many sources: a semi-structured interview, the child’s educational history and direct observation said child; it should also be noted that the overall family support was analyzed, in direct relation to what is stipulated in Ecuadorian laws.

As stated before, there are innumerable protective procedures, such as a stronger family bond, emotional strengths inside the outer family nucleus, and negative procedures, like economic difficulties, neglection towards other family members, little to no government help, law unawareness, and a lack of economical support for the access to alternative and/or augmentative communication systems, which tend to better family communication in the early stages of the child’s life.

Keywords: autism, nonverbal autism, family, consequences

1. INTRODUCCIÓN

La vida de una familia se marca por los comportamientos de unos miembros con otros, basándose en una convivencia sana, economía para afrontar los gastos frecuentes, amor, comprensión, dentro del marco “normal” que nos hemos impuesto. Pero me he preguntado constantemente cuáles son los cambios que afronta una familia ante el nacimiento de un/a hijo/a con autismo no verbal, qué cambios enfrentan la pareja y los hermanos ante la llegada de un miembro con diversidad, y ahí, cómo aporta el Estado a la familia.

Este tema se eligió basándose en el poco interés que se da a la familia, a sus miembros, que tiene un/a hijo/a con autismo, específicamente no verbal. Se ha elegido el Centro de Atención Terapéutica “Senderos de Alegría”, que trabaja con personas con discapacidad, ubicado en la ciudad de Loja, y que opera como una institución de servicio público.

De acuerdo a la experiencia habida cotidianamente en la institución, se constata que tener un miembro en la familia con autismo no verbal es difícil, por la alta exigencia que se pone sobre los padres para enfrentar ‘algo’ en principio desconocido, y que los acompañará toda la vida. Hay cambios en su vida personal, social, relacional, y se ve marcada la relación de padres e hijos/as, y viceversa. Existen leyes de amparo en nuestro país, pero en la realidad, hay poco apoyo del Estado para acompañar estos procesos.

Así, el objetivo de este trabajo investigativo es identificar cuáles son las consecuencias en la familia cuando nace un/a hijo/a autista y no logra expresarse de manera verbal. Dentro de los objetivos específicos están: Identificar los cambios que se han producido en los padres y los hermanos de los/as niños/as autistas, describir las leyes que el Estado ecuatoriano ha estipulado para beneficio de las personas autistas y, con base en la investigación en el lugar y la de tipo bibliográfico, aportar con estrategias para las familias del Centro “Senderos de Alegría”, de la población en estudio.

2. DETERMINACIÓN DEL PROBLEMA

Al hablar de autismo no verbal y las consecuencias en la familia, se implica que todo el núcleo familiar entra en un proceso complejo, que inicialmente va por la superación de un duelo, la búsqueda de ayudas, la implicación social de interacción y comunicación. El impacto del diagnóstico puede llegar a exigir que se dejen de lado otras prioridades, como el cuidado de la pareja o de los otros hijos, y tener repercusiones en lo económico, el plan familiar, las relaciones sociales, etc., volcándose una atención completa para el/la hijo/a con autismo.

Puede haber crisis por la noticia inesperada, componentes estresantes que podrían modificar el núcleo familiar y su forma de vida. Se atraviesa un proceso complejo hasta alcanzar el equilibrio, que se obtendrá cuando se comprenda qué hacer, y así poder enfrentar la problemática.

Lo planteado hasta ahora es la base de esta investigación, el poder conocer lo que sucede en la familia y aportar con recursos y estrategias que acompañen a los padres en este proceso. Por lo que se plantea la siguiente interrogante:

¿Cuáles son las consecuencias en la familia cuando tienen un/a hijo/a con autismo no verbal, en el Centro “Senderos de Alegría”, de la ciudad de Loja?

3. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

3.1.- AUTISMO Y FAMILIA

3.1.1 AUTISMO

El autismo tiene una multiplicidad de definiciones que responden a epistemologías diversas. Para este trabajo, la definición que toma la integralidad del autismo es la establecida por la Dra. Catalina López:

El autismo se debe conceptualizar como un espectro de condiciones variadas que obstruyen los procesos de tipo comunicativo-social, instituyendo varias formas de comunicación y proceso de la información. Tienen un neotipo de percepción sensorial, que sobrelleva cambios en lo sensorio-perceptivo y que se muestra en una evidente diferencia de la conciencia individual y social. Una persona con autismo puede manifestar otras problemáticas coligadas que incidan en su complejidad. Esta diversidad de escenarios y problemáticas puede ubicar a las personas con autismo en un enfoque de desventaja social indiscutible. (López Chávez, 2021).

El autismo presenta diferentes cambios o alteraciones en el sistema del lenguaje, la comunicación, las capacidades sociales, el procesamiento de la información y las sensorio-percepciones. Se encuentra en todos los estratos socioeconómicos y grupos poblacionales. Es necesario contextualizar que el autismo es un espectro, de condiciones variadas, que afectan los procesos comunicativos-relacionales, su procesamiento de la información, la capacidad sensorio-perceptiva y se manifiesta en una diferencia de la conciencia individual y social (López Chávez, C. citado por Ministerio de Salud Pública, 2017, pág. 10).

Si bien, establecer cifras exactas de la prevalencia del autismo es complicado, dada su heterogeneidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS), basándose en un estudio realizado en el año 2012, concluyó que la media de prevalencia del autismo en el mundo

era de 62/10 000, es decir que aproximadamente 1 % de la población tiene esta condición (López Chávez, 2017).

De acuerdo a datos otorgados por la Dirección Nacional de Discapacidades del Ministerio de Salud Pública, con referente en su informe técnico, se reportan 1 266 personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista; de ellas, 254 están registradas con diagnóstico de autismo atípico, 792 con autismo de la niñez, 205 con síndrome de Asperger y 15 se reconocieron dentro del síndrome de Rett (Ministerio de Salud Pública, 2017, pág. 11).

3.1.2 AUTISMO NO VERBAL

Se determina el autismo no verbal cuando la persona no se comunica a través de las palabras, aunque esto no significa que carezca de comunicación, ya que aquella se puede dar a través de otras múltiples maneras, como el lenguaje corporal. En algunos casos, este tipo de autismo puede presentarse con deficiencias cognitivas, y ahí se encontrará una dependencia a sus referentes vinculares o cuidadores externos. Villarreal Cordero (2019) explica que una persona autista no verbal es un/a niño/a o un/a adulto/a que no tiene lenguaje verbal. Según la perspectiva del autor, llamarlos no verbales es un concepto errado, no obstante, se continuará utilizando este en ausencia de otro. No se trata de niños “sin comunicación”, sino de personas que no usan el habla; en algunos casos pueden presentar carencias cognitivas, lo que los hace bastante dependientes de su entorno y de las personas que los cuidan (pág. 3).

Los niños con autismo no verbales manifiestan gran dificultad al momento de procesar la información; se podría decir que esta es más lenta para ser convertida en palabras habladas. Así: la cantidad de información que recibe requiere más tiempo para su decodificación y posterior expresión. Por esto, se sugiere a los padres y/o cuidadores que cuando se dirijan a un/a niño/a con autismo no verbal lo hagan de forma clara, precisa y pausada, hasta que el/la niño/a logre entender el mensaje. Para Ruíz (2019), en cambio, los niños que presentan autismo denominado no verbal tienen dificultades para

comprender instrucciones, que para los demás estarían muy claras, así como para cualquier uso no literal del lenguaje.

La dificultad de procesamiento del lenguaje se evidencia por la necesidad de procesar el habla en unidades significativas, es decir, procesar palabra por palabra, lo que implicará mayor tiempo. Por ello, cuando se le habla deprisa, no se le da tiempo para asimilar todo; y esto se va acumulando. El/la niño/a siente que las palabras se aceleran. Es importante aprender a hablarle con frases cortas y significativas y dejarle tiempo entre frase y frase para que las procese (pág. 16).

Y, a pesar de facilitar todas las ayudas posibles, no se puede asegurar que la persona con autismo logre desarrollar la comunicación verbal. A tener en cuenta que esta dificultad puede desencadenar otras situaciones, como los acompañamientos terapéuticos de tipo conductual o la “normalización”, que no respeta la especificidad comunicativa de cada persona, provocándose una pérdida de tiempo para el niño y la familia. Valga remarcar que cada niño tiene su particularidad en el tipo de comunicación que usa. Se han visto casos de personas con autismo que no se comunican de manera verbal y que empiezan a desarrollar este lenguaje en edades tardías a la comúnmente establecida.

En la investigación de López Chávez (2021) se diferencia el que un/a niño/a no desarrolle verbalizaciones de lo que puede ser considerado como una agnosia verbal auditiva, rendimiento bajo, sordera de palabras o incluso autismo profundo. Diagnósticos errados serán en realidad los responsables de las limitaciones que pueda atravesar el/la niño/a y su familia, perdiéndose tiempo para poder utilizar ayudas o adaptaciones que le permitan comunicarse a través de sistemas alternativos o aumentativos (pág. 23).

3.1.3 LA FAMILIA

La familia constituye el conjunto social de personas en el que se establecen lazos que han sido particulares en el paso del tiempo y a través de la historia; con sus características propias de acuerdo a la época y situación cultural.

Dentro del grupo familiar, hay funciones y tareas que se desempeñan, donde la comunicación y el trazado de objetivos comunes juegan un papel trascendental para que la familia pueda llegar a ser exitosa (Diaz Dumont et al., 2020). También, se dice que la familia es una reunión de individuos, unidos por los vínculos de la sangre, que viven bajo el mismo techo o en un mismo conjunto de habitaciones con una comunidad de servicios (Capulín et al., 2016).

Es decir que la familia se percibe como un conjunto de personas unido por lazos de parentesco, que transmite tradición, tiene memoria familiar y facilita la aceptación de ciertas condiciones, y el rechazo de otras, siendo considerada como la base de la sociedad humana. Una idea que podría deliberarse, pues en la época actual se comparte también con otros entornos que cumplen la función de familia. La transformación de esta percepción dicta que, para ser base de la sociedad humana, la familia no solo debe estar compuesta por mamá, papá e hijos de la misma sangre, pues debe estar basada en valores, donde sus integrantes no solo compartan un lazo por una misma línea sanguínea.

La particularidad de que la familia es el organismo o grupo donde los integrantes fabrican, recrean, se instruyen y transfieren símbolos, costumbres, valores y tipos de comportamiento por ello, es la plataforma de nuestra sociedad. La familia, entonces, tiene la virtud de endoculturizar y cuidar a sus miembros, mediante los lazos de parentesco, consanguíneos, afines, o ficticios (Capulín et al., 2016).

Familia constituye un conjunto natural de personas, que paulatinamente ha creado sus propios modelos de interrelación, apuntando a basar los papeles y tareas que corresponde a cada miembro familiar, las mismas que construirán la estructura familiar. Esta misma organización familiar se convierte en una estructura viable para desempeñar dos de sus tareas esenciales: facilitar la individualización y proporcionar sentimientos de pertenencia entre sus miembros (Benites Morales, 2010).

La familia como grupo social apuesta por su singular importancia, dada su contribución a formar integralmente a cada miembro familiar, destacándose a los hijos.

Así: tomando en cuenta que “las personas, desde que nacen, se encuentran en el seno familiar y es allí donde viven, se desarrollan y adquieren habilidades, las cuales le serán necesarias en los diferentes ámbitos de su vida” (Díaz Dumont et al., 2020, pág. 7).

Se considera que la familia es un núcleo social, que promueve el cuidado, la educación, los valores, las habilidades de sus miembros y enseña destrezas que marcan la vida de cada individuo; de tal manera, hablar de familia es hablar de la unidad de un todo. En la familia se puede encontrar protección e intimidad, pero para ello es fundamental que sus miembros aprendan a expresar sus sentimientos, con libertad. No es una característica innata sino adquirida, por tanto, debe practicarse hasta alcanzarla (Díaz Dumont et al., 2020, pág. 7).

Tomando como referencia a lo mencionado por Pérez (1999), se puede afirmar que, para que los miembros de la familia alcancen autonomía, es necesario pasar por todo un proceso de experiencias que los lleven a lograr una libertad, donde puedan desenvolverse por sí mismos y convivir en la sociedad. Este hito importante para los padres o cuidadores es precisamente lo que les frustra, en su imposibilidad, cuando tienen en su seno a una persona con discapacidad, porque empiezan a desmenuzar cada logro, desde un sencillo proceso de alimentación hasta aprender a convivir con los demás. Pero, más fuerte se vuelve esa frustración cuando ven el ritmo lento de avance en cada proceso de desarrollo del niño/a. La familia puede verse afectada, pues sus planes y sueños han cambiado drásticamente en forma y tiempo. O puede volverse más unida, porque sus miembros aúnan esfuerzos para atravesar las etapas del miembro con diversidad.

3.1.4 TIPOS DE FAMILIAS

De acuerdo a lo expuesto González & Fortuny (2018), estos son tipos de familia.

- **Monoparentales.** Familias con una sola madre o un solo padre.
- **Familias extensas.** Familias donde los/las hijos/as viven con un familiar.
- **Familias reconstituidas.** Los/las hijos/as tienen diferentes padres, madres y hermanos, con algún miembro en común.

- **Familia nuclear.** Refiere a que viven todos los miembros del núcleo familiar, con mismos padres e hijos. También, se toma en cuenta a las familias que se unen entre adultos con hijos o sin hijos, como a los adultos formados con uno o varios hijos. Aquí se puede englobar a los grupos de familias que tienen dos progenitores.
- **Familia adoptiva.** Cuando legalmente se crea un vínculo que establece relación de familia.
- **Familias homoparentales.** Formadas por parejas del mismo sexo; los/las hijos/as pueden tener dos padres o dos madres. El centro de esta organización familiar radica en que siempre existe una figura de mando y dirección, con valores, cultura, economía, afectividad y educación propia de cada nexo familiar, con individualidades, características y condiciones diversas y exclusivos de cada miembro familiar (pág. 7).

Desde la perspectiva de Arismendi et al. (2017), existen diversas familias en nuestra sociedad, de acuerdo a las costumbres y el medio en el que en el que se desenvuelven. Así:

- ✓ **Familia nuclear.** Compuesta por mamá y papá fusionados en matrimonio, con hijos de ambos que viven en el hogar en común.
- ✓ **Familias monoparentales.** Constituidas por un solo padre con uno o varios descendientes; el progenitor, podrá estar divorciado, célibe o viudo.
- ✓ **Familias reconstituidas.** Constituidas por la alianza de un miembro del matrimonio, en donde alguno de los dos tiene hijos de alguna relación anticipada, sin necesidad de matrimonio.
- ✓ **Familias homoparentales.** Formadas por los padres del mismo sexo, con hijos biológicos de alguna relación anticipada, bajo procedimientos de reproducción, o con hijos adoptados.

En la sociedad lojana se desconoce que existan las familias homoparentales, pero, sí es bien sabido que existen familias nucleares, monoparentales y reconstituidas. Loja aún conserva el círculo familiar, con las costumbres, la cultura, la economía y la afectividad

propias. Es importante mencionar que no existe una figura predominante en las familias lojanas; de a poco se han ido eliminando los estereotipos de que el hombre es el que dirige y provee. En la actualidad, se busca un equilibrio económico y afectivo que cubra las necesidades de la familia. En el caso de las familias con un/a hijo/a con autismo, los padres optan por que la principal cuidadora sea la madre, por la paciencia, el trato y el cuidado que necesita el/la niño/a, hasta lograr encaminarlo/la en la familia misma y, luego, en la sociedad.

3.1.5 LA FAMILIA FRENTE A UN INTEGRANTE CON AUTISMO

Reconocer y entender que un miembro de la familia tiene una discapacidad va más allá del reconocimiento mismo del hecho. La aceptación lleva un tiempo, incluso, en varios casos, no se llega a terminar de dar, como cualquier otra situación de impacto que le pudiera ocurrir a una familia.

La respuesta de los progenitores ante el diagnóstico de su hijo/a con autismo depende de ciertos factores, como la experiencia anticipada, la tardanza en el diagnóstico, los signos; de lo que se obtiene que en la mayor parte de casos, el proceso de aceptación del hecho de tener un/a hijo/a con autismo se asienta en la respuesta a las crisis (Martínez Martín & Bilbao León, 2008).

Ningún padre está preparado para vivir el autismo de sus hijos/as, ni en el diagnóstico ni en el proceso del tratamiento; dependerá de elementos clave, como el apoyo familiar, para que los padres no lleguen a una crisis emocional y puedan apoyar al bebé con diversidad.

La mayoría de padres que pasan por este proceso recorren un largo camino; desde el duelo, pues sienten que han perdido al “hijo deseado”, hasta la aceptación del nuevo miembro con diversidad. No hay que pasar por alto el hecho de que cuando los padres buscan ayuda profesional, se ven limitados; en la mayoría de casos, por lo costosos que son los tratamientos médicos, y en otros casos, porque fueron decepcionados por

profesionales que dan diagnósticos severos, por ejemplo, “su hijo nunca hablará”, “su hijo nunca caminará”, “su hijo necesitará medicamentos toda la vida”, etc., lo que puede acrecentar su tristeza, desesperación y/o rabia.

Aunque se maneje un consenso para dar una respuesta de aceptación a tener un miembro familiar con autismo, se recorren varias y diferentes fases. Los sentimientos característicos de estas etapas del proceso de duelo que soportan los padres en ocasiones son ignorados por ellos mismos, y en otras, por los mismos profesionales. Es habitual que adviertan tristeza, un sentimiento de pérdida o ira (Martínez Martín & Bilbao León, 2008, pág. 6).

Las madres son las que viven en flama viva el duelo de sus hijos/as con diversidad. Pueden sentirse abandonadas, aunque la gran mayoría experimenta culpa por la condición de su hijo, buscando la causa en cualquier situación que pudo ocurrir durante el embarazo; y la culpa se vuelve más fuerte cuando son incomprendidas por quienes desconocen la realidad de una persona con diversidad, el entorno que rodea tanto a ella como a su hijo con autismo. A denotar que las madres tienden a encerrarse únicamente en el cuidado y la protección del/la hijo/a con diversidad y descuidan a los demás miembros del hogar.

Las madres cuidadoras pueden tener reacciones intensas en el duelo, en especial, de rabia, por percibir una falta de comprensión en quienes no son conscientes de las diferencia de sus hijos; esto referido al mundo externo (Ráudez Chiong et al., 2017, pág. 42).

El tener un/a hijo/a con autismo supone para la familia un gran impacto psicológico y emocional, que repercute en la marcha del hogar y la pareja, empujándolos a buscar ayuda profesional, en el mejor de los casos, o a su vez ayuda espiritual, que les permita focalizar la situación. Tener un/a hijo/a con autismo mueve el mundo interior de cada miembro de la familia, adueñándose cada uno de la condición del/la hijo/a con autismo como si fuera propia.

Baña Castro (2015) hace una referencia importante a la crisis que provoca el tener un/a hijo/a autista; indica que el proceso puede explicarse en los padres con un gran impacto emocional y psicológico, con un ciclo de acomodación y reconfiguración de la marcha de la familia, transición en la pareja y la urgencia de ayuda profesional (pág. 324).

En la mayoría de las familias, tener un/a hijo/a con autismo genera varias reacciones y dificultades, como el desconcierto en su nacimiento, pues llega un/a hijo/a que no esperaban, un/a niño/a sentido como “intruso/a”, que abarca la atención de toda la familia. Es posible que al inicio todos los miembros, de una o varias formas, lo nieguen, por considerar que es nuevo en sus vidas, pero, poco a poco, cada miembro irá comprendiendo la situación y empezará a ser consciente de la necesidad de cuidar, proteger y ayudar a su hijo/a y hermano/a con diversidad. Así se supera el duelo de que nunca llegó el/la bebé que esperaban con emoción, y se acepta paulatinamente a un ser nuevo y completamente diverso.

En específico, el impacto de tener un/a niño/a con autismo puede generar diferentes reacciones en los padres y la familia, como la sorpresa, la incredulidad y el titubeo del diagnóstico. Este desconcierto puede conllevar un ciclo de negación, para posteriormente ir hacia una reacción objetiva que permita finalmente asumirlo. A esto se suman diferentes circunstancias, como el grado de severidad del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual, el nivel de autonomía del/la hijo/a, que ponen en juego el estado de madurez y la estabilidad psicológica de los padres y las redes de apoyo con las que cuenta la familia (Benites Morales, 2010, pág. 9-10).

La estructura familiar cuando nace un/a hijo/a con autismo se ve afectada. Es confuso para toda la familia el tener a un miembro con dificultades para socializar, alimentarse, jugar, comunicarse, alguien con un estilo de vida diferente al que acostumbra la familia de forma habitual. Por esto, se generan conflictos, porque es indispensable cambiar la dinámica familiar hasta que el nuevo miembro (el/la hijo/a con autismo) encaje en la familia.

La presencia de un/a niño/niña con autismo en el núcleo familiar crea un contexto que aqueja a todos sus miembros, pudiendo añadirse problemáticas que el/la niño/a puede tener, como complejidad del comportamiento, dificultades en competencias sociales, imposibilidad o limitación en la comunicación, lo que exige la variación en los estilos de vida y el funcionamiento familiar (Ráudez Chiong et al., 2017, pág. 44). Puede provocar tristeza, negación, rabia, resentimiento. En ciertos casos, la pareja llega a la separación por las dificultades que tiene para sobrellevar este proceso, en otros, por celos de un progenitor que no alcanza a entender que la madre debe volcar cuidados y atención a su hijo/a con diversidad.

Esto hace que para las madres o los padres cuidadores sea más difícil sobrellevar el proceso, pues ya no cuentan con el apoyo necesario, ni de familiares ni de su pareja, que permita brindar una mejor atención a su hijo/a (Ráudez Chiong et al., 2017, pág. 47).

Los padres y los hermanos del/la hijo/a con autismo pasan por periodos de depresión y/o confusión por no saber cómo tratar al/la niño/a con autismo. La frustración puede conducir al estrés y el conflicto en las relaciones, incluyéndose a todos los integrantes de la familia, especialmente entre padres y otros/as hijos/as, ante un posible descuido de su rol de padres con ellos/as que también los necesitan. Cabe recalcar que en la mayoría de casos es la madre quien está a cargo de atender a su hijo/a con autismo, pues se tiende a sumir que ella debe soportar y dar “solución” de la condición de su hijo/a. Desde ese peso, es probable que pueda caer en tratamientos médicos y terapéuticos engañosos, al no poder ver con claridad el panorama del tratamiento del autismo. Por esto, se encuentra que muchas madres han invertido los ahorros de la familia en tratamientos para su hijo/a, dejando de costado las necesidades del resto de la familia y limitándola severamente en lo económico.

Inclusive, en la autoexigencia de acompañar a su hijo, la madre atravesará gran frustración por la imposibilidad de custodiar a su hijo de una mejor manera, provocando, en ella, emociones confusas de culpa, infortunio, angustia, depresión, baja autoestima y estrés, entre otros (Benites Morales, 2010).

3.1.6 PERCEPCIÓN DE LOS HERMANOS SOBRE EL AUTISMO

Los hermanos comparten las crisis de la vida y los ritos de transición esenciales para la identidad cultural y social, por esto, las relaciones fraternas tienen una gran trascendencia psicológica y evolutiva. La calidad general de la vida que se lleve en familia influye en la forma de relacionarse entre hermanos. Es mucho más realizable que los padres que pueden resolver sus diferencias de pareja tengan hijos que consigan resolver conflictos de la misma forma, así como también es posible que resuelvan sus diferencias los hijos de padres que los procuren. Asimismo, se puede dar estrés en los padres y/o depresión por descuidar las acciones en familia o el cuidado de los/las hijos/as sin trastorno del espectro autista (Martínez Martín & Bilbao León, 2008, pág. 12).

Es bien cierto que se necesita equilibrio para mantener la armonía del hogar y que según el manejo de la relación en pareja serán los resultados del manejo de las relaciones entre hermanos. Por esto, la base para que los hermanos resuelvan sus diferencias, sean apoyo unos con otros, generen confianza, creen un sano apego y puedan resolver sus conflictos, depende de cómo la pareja cimiente las plataformas desde las relaciones conyugales. Entonces, cuando estos/as hermanos/as reciben en su seno a un/a hermano/a con autismo, les será fácil o complicado acogerlo/a, apoyarlo/a, entenderlo/a, dependiendo de cómo los padres lleven la situación.

Se ha podido ver que, en ciertos casos, los/as hermanos/as mayores de niños/as autistas podrán desarrollar de mayor forma sus competencias sociales, a diferencia de sus hermanos que presentan problemas en esta área. También, se ha encontrado que en los/as hermanos/as aumenta la comprensión, el compromiso, la atención de la familia, la paciencia y el autocontrol en el núcleo familiar, tanto hacia las figuras paternas como hacia los hermanos (Hava Moreno & Maseda Moreno, 2019, pág. 18).

Los/as hermanos/as constituyen un apoyo muy fuerte para los/as niños/as con autismo. En muchos casos, los/as hermanos/as mayores se empoderan tanto de su rol que devienen sus guías, cuidadores, educadores, siendo más pacientes con los hermanos que tienen autismo, les ayudan a enfrentar sus temores; son responsables, ordenados,

tolerantes, superan con facilidad el estrés familiar, son empáticos con otras personas con diversidad y manejan mejor el autocontrol en situaciones de crisis. En casos especiales, se ha dado que los hermanos son los defensores contra viento y marea de los derechos de su hermano/a con autismo y de los demás.

Entonces, queda registrado que en algunos casos existe una relación positiva entre los/as niños/as con autismo y sus hermanos/as; aún más, se ha visto que en el caso de hermanas y hermanos mayores de niños con autismo, existe una disminución de problemáticas en la relación dentro de la familia y entre los hermanos. También se ha notado que, al existir un/a tercer hijo/a con un desarrollo típico, disminuye la presencia de comportamientos desarraigados entre los hermanos (Ruiz & Tárraga, 2015, pág. 195).

Por otra parte, se han anotado también casos en que tener un/a hermano/a con autismo provoca una relación negativa. Lo que se complica más cuando no existe una forma de comunicación o cuando existen comportamientos disruptivos o agresivos en el/la niño/a con autismo, pues se producen más problemas de ajuste conductual, emocional y social. Son situaciones que podrían generar estrés parental. No se puede negar la existencia de casos en que las relaciones parentales se ven afectadas por el abandono de los padres a los hijos que no tienen autismo; es un descuido que puede conllevar sentimientos de celos, incompreensión, soledad, tristeza y frustración.

3.2. ESTRATEGIAS DE APOYO EN EL CASO DE COMUNICACIÓN NO VERBAL

Según Badillo-Jiménez & Iguarán-Jiménez (2020), las tecnologías de la información y comunicación (TIC) son una herramienta que, con el uso de imágenes y métodos tangibles, ayuda a niños/as con autismo en sus capacidades de comunicación social y cognitivas (pág. 59).

De la misma forma, sostiene que se ha comprobado que el contexto virtual optimiza en niños/as con autismo su capacidad cognitiva y no verbal, ayudando a su comprensión de las relaciones sociales, el lenguaje, la capacidad para desenvolverse en

situaciones nuevas o el desarrollo de comportamientos variados. Por ejemplo, las fabulas participativas fortalecen la comprensión de la lectura y escritura en las personas con autismo, y sus cuadros mentales se impactan efectivamente con el uso de estas técnicas, logrando independencia y autonomía. También es importante destacar que el uso de las TIC, en la parte visual, debe contar con colores, tamaños y tipografías que permitan al/la niño/a que las usa contar con facilidades para su navegación; deben ser dinámicas y atractivas, sin desviar el objetivo de aprendizaje y sin ser un objeto de distracción para el niño (pág. 60).

Los avances que se logran a través de las TIC son notorios, en todos los aspectos, constituyéndose como una base para mejorar la comunicación de las personas con autismo que no usan comunicación oral, y por ende mejorar su calidad de vida. Es necesario que las TIC ofrezcan a la familia alternativas para cambiar la forma de comunicación de sus hijos/as, debido a las dificultades que presentan. Y sin duda, las TIC son un instrumento para las personas sin comunicación oral, por la facilidad de uso de sus aplicaciones o instrumentos tecnológicos.

La facilidad de dispositivos, como teléfonos, dispositivos táctiles, interfaces virtuales y personales, muestran un mundo interactivo y ponen en juego un universo infinito de posibilidades... aunque, esto también podría provocar mayor confusión. El uso de la tecnología facilita herramientas que propician destrezas terapéuticas y de educación para quienes lo necesitan, además, posibilita crear vínculos familiares terapéuticos, por la posibilidad de comunicación. Elementos que pueden generar una motivación adecuada, mostrando un sinnúmero de interrelaciones y contestaciones a un mundo infinito de opciones.

Se han encontrado revisiones que muestran que la utilización del sistema de comunicación por intercambio de imágenes permite desarrollar la comunicación en los niños con autismo, pues este método se asienta en una estructura de rutas a través de imágenes conceptuales de acciones/emociones y objetos cotidianos, armando, cada persona, un camino de comunicación (Guzmán et al., 2017, pág. 252-253).

Es bien conocido que la tecnología es el enganche más favorable para realizar, en la actualidad, la mayor cantidad de tareas y mejorar la comunicación, por su fácil acceso, dinamismo, creatividad y optimización de recursos. Pero, al mismo tiempo, se requiere tener el control y el conocimiento de cómo hacerlo para no perderse en el proceso. La tecnología ofrece un sinnúmero de instrumentos y aplicaciones de fácil uso, siendo uno de los mejores, aquel de tipo terapéutico. En el caso de las personas con diversidad y sus familias, usar sistemas virtuales da lugar a la curiosidad, a la exploración por el mundo virtual. Se ha podido constatar que a esta generación le fascina la tecnología, por su dinamismo y por el control que de ella pueden tener. Es decir, pueden detenerse cuando tienen una carga sensorial abrumadora, lo que les permite conocerse a sí mismos. También, a las personas con dificultades, les permite conseguir grandes avances en la comunicación verbal; por las ayudas visuales, la persona puede entender mejor el mundo que le rodea, sin necesidad de verse o sentirse presionada por los demás. Constituye asimismo un aporte para los padres y los hermanos de la persona con diversidad, por la confianza que generan los medios tecnológicos y la oportunidad de interactuar entre todos, y según las necesidades de cada persona.

Choez Caice (2018) determina que es indispensable, para lograr tener un acercamiento a la persona con autismo, enseñarle el uso de los instrumentos tecnológicos, especialmente los que se usan de forma cotidiana, como el celular, la tableta y la laptop. En los dispositivos se debe incluir ayudas educativas acordes a las necesidades de las personas; igualmente, se recomienda indicar previamente el uso correcto de cada herramienta tecnológica (pág. 16).

Las personas con autismo pueden manejar las TIC de forma fácil y sencilla; dependerá de los terapeutas y sus familias enseñarles aplicaciones que enriquezcan su vida y cubran sus necesidades, principalmente, la comunicación. Para acceder a medios tecnológicos no se necesita mayor inversión, ya que se pueden usar los teléfonos celulares y la tableta. Ahora, es fácil disponer de aplicaciones gratuitas. La familia también podrá aprovechar al máximo las TIC para mejorar la comunicación, conocer el medio que le

rodea, mejorar las relaciones sociales, el autocontrol y la capacidad de alerta en la persona con autismo.

3.3 LEYES DEL ESTADO ECUATORIANO QUE BENEFICIAN A LAS PERSONAS CON AUTISMO Y SUS FAMILIAS

Las personas con autismo están protegidas por el Estado ecuatoriano, dentro del grupo de diversidad, de acuerdo a las características que mantenga cada individuo. Cabe recalcar que en Ecuador no solo con el diagnóstico médico se otorga el carnet de discapacidad, sino que el Ministerio de Salud Pública exige por su parte que se cumplan con una serie de normas y documentos.

Si bien es cierto que es agotador conocer el diagnóstico de una persona con diversidad y hacer los trámites para obtener su documento (carne de discapacidad), adicionalmente, en el país, no se cuenta con una ley que determine que toda persona con diagnóstico de autismo reciba tratamiento médico y/o terapéutico de forma gratuita, ni mucho menos hay un seguimiento educativo o terapéutico o ayudas de tipo social. Esta situación, de ausencia del Estado, provoca que los padres deban acudir a servicios particulares, algunos muy costosos, lo que lleva a las familias a cambiar su proyecto de vida y limitarse, con la finalidad de que su hijo reciba una atención de calidad. El sistema de salud pública a la fecha se encuentra colapsado. Muchas personas y sus familias, que han hecho uso de los servicios, se han visto decepcionados, porque los diagnósticos son lentos, equívocos o drásticos, o se han quedado sin atención ni ayuda para poder sobrellevar la situación.

La OMS (2011) informa que 15 % de la población mundial está bajo alguna condición de discapacidad, hallándose en los países subdesarrollados una mayor prevalencia. El Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2017) indica que hasta octubre de 2017, 2,64 % de la población, equivalente a 429 475 individuos en una

población de 16 221 610 de ecuatorianos, se encuentra en el Registro Nacional de Discapacidades (Ocampo, 2018, pág. 99).

La Ley Orgánica de Discapacidades del Ecuador considera, dentro de su Artículo 6, que “una persona con diversidad es toda aquella que, como resultado de una o más carencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con autonomía de la causa que la hubiera originado, se ve limitada de su capacidad biológica, psicológica y asociativa para profesar una o más acciones de la vida diaria” (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

Es importante mencionar también que el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, en el Acuerdo Ministerial No. 0245-2018, expidió el Reglamento para la calificación, recalificación y refrendación de personas con diversidad, empezando a clasificar los tipos de diversidades. Así:

- **Diversidad auditiva.** Restricción en la apreciación de resonancias externas, ocasionado por una hipoacusia o cofosis, de uno o ambos oídos.
- **Diversidad del lenguaje.** Insuficiencia del lenguaje, causando problemas en la comunicación y la interacción; diversidad física: insuficiencias fijas e inalterables, como variaciones neuromuscular esqueléticas o de órganos internos, con impacto en la postura, deslizamiento, coordinación del movimiento, fuerza reducida, problemas con motricidad fina o gruesa.
- **Diversidad visual.** Carencia definitiva de la visión.
- **Diversidad intelectual.** Problemas del desarrollo mental, causando detrimento de funciones concretas a nivel cognoscitivo, lenguaje, motricidad y la socialización.
- **Diversidad psicosocial.** Limitación de las personas para hacer las actividades comunes; abarca a personas que mantienen secuelas mentales marcadas.
- **Diversidad múltiple.** Corresponde a tener varias diversidades que ocasionen restricciones funcionales en varias partes del cuerpo humano (Ministerio de Salud Pública, 2018, pág. 21).

Hay una serie de situaciones a tomar en cuenta en la clasificación para determinar si una persona tiene o no diversidad. Características que los entes reguladores encargados del estudio identifican para otorgar el carnet. Sin embargo, todas estas leyes no benefician de forma directa a la persona con autismo. Es necesario regular los altos costos médicos, terapéuticos y educacionales y apoyar más a la familia.

Es fundamental asimismo hacer una lista de algunos derechos reconocidos por la Ley Orgánica de Discapacidades, que incluye a las personas con autismo. Estos derechos son: a la salud, educación, cultura, deporte, recreación, turismo, trabajo, capacitación, vivienda, accesibilidad, derecho de las tarifas preferenciales, exenciones arancelarias y del régimen tributario.

La Organización de las Naciones Unidas (2008) indica, en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, que se cuenta con un Instrumento Internacional, destinado a proteger los derechos y la dignidad de las personas con diversidad. Existen varios artículos que establecen la necesidad de las personas con diversidad, en este caso, las personas con autismo, a ser respetadas en sus derechos sociales. Esta Convención tiene el propósito de fomentar, cuidar y aseverar el goce en escenarios de paralelismo, de los derechos humanos y libertades primordiales, para las personas con diversidad, promoviendo el respeto de su dignidad. Las personas con diversidad incluyen a quienes tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, para que no se les impida su participación plena y segura en la sociedad, en paralelo a las condiciones con las demás (ONU, 2008, Artículo 1). Es una base fundamental para que las personas con autismo puedan interactuar sin importar su condición y se les brinde lugares seguros acorde a sus necesidades.

Además, esta normativa contempla una serie de artículos de importancia, que incluyen a mujeres, niños y niñas con diversidad, y refieren la toma de conciencia de la realidad de las personas con diversidad, así como también la importancia de la accesibilidad y el derecho a la vida, entre otros. Cabe mencionar que en esta normativa se consolida el derecho a la vida de todos los seres humanos y la protección de todas las

personas con diversidad. Sin embargo, no existe una ley exclusiva para las personas con autismo; se las incluye dentro del grupo sin límite de condición, elementos que retardan la obtención de los beneficios que requiere esta población.

Según el CONADIS (2022), la misión del Consejo es prestar atención, dar seguimiento y evaluar las políticas públicas en el componente de diversidades, en todo nuestro país, con el propósito de asegurar el vigor y la acción de los derechos de las personas con diversidad y sus familias; promoviendo, impulsando, protegiendo y garantizando el respeto al derecho de igualdad y no discriminación. Desde esta perspectiva, el CONADIS ofrece asesoría técnica (CONADIS, 2022).

Leyes ecuatorianas que, sin duda alguna, protegen a las personas con diversidad, pero, no obstante, no se cuenta con leyes exclusivas para personas con autismo y sus familias; tampoco se otorgan aportes económicos que cubran los gastos en que se necesita incurrir desde temprana edad.

4. MATERIALES Y METODOLOGÍA

La presente investigación es de tipo cualitativa-descriptiva observacional, de tipo transversal.

Este estudio analiza datos de las variables recopiladas, la población y muestra, de acuerdo al instrumento aplicado, que fue una entrevista a la familia de los/as niños/as con diversidad (ASD Journal, 2020).

El objetivo de la investigación descriptiva consiste en llegar a conocer las situaciones, costumbres y actitudes predominantes, a través de la descripción exacta de las actividades, objetos, procesos y personas (Hernández et al., 2014).

Por esto, su objeto no solo se fija en la recolección de datos, sino en el pronóstico y la identificación de las relaciones que hay entre dos o más variables. Los investigadores no son meros tabuladores, sino que recogen los datos sobre la base de una hipótesis o teoría, exponen y resumen la información de manera cuidadosa y luego analizan minuciosamente los resultados, a fin de extraer generalizaciones significativas que contribuyan al conocimiento (Hernández Sampieri & Mendoza Torres, 2018).

Esta investigación utiliza el diseño mencionado por su necesidad de comprender los hechos que trastocan a una familia con un/a miembro con autismo no verbal, los eventos que han tenido que enfrentar y las consecuencias que han sobrellevado; así también, se utiliza este diseño investigativo por su importancia para describir el conjunto de leyes que benefician a las personas con autismo y sus familias en nuestro país, lo que permite comprender el problema de investigación. Se hace el análisis de la información expuesta por varios autores para poder estructurar una propuesta descriptiva, con estrategias para la familia de personas con autismo.

La variable ordinaria para la presente investigación ha sido el nivel económico de las familias del/la niño/a autista no verbal; y la variable binaria es el sexo de los/as

niños/as con autismo no verbales. El universo que se tomó para la investigación han sido las 20 familias de niños/as con autismo no verbales, del Centro “Senderos de Alegría”, de la ciudad de Loja. Mientras que la muestra y la unidad de análisis utilizada refiere a cinco familias de niños/as con autismo no verbales, del Centro “Senderos de Alegría”, de la ciudad de Loja; una muestra de tipo intencional o de conveniencia, de acuerdo a las necesidades de la investigación. Con la muestra seleccionada se trabajó con estadística descriptiva, analizando los datos, mediante entrevistas a padres de familia y hermanos.

Materiales

La recolección de datos se ha realizado mediante la Historia clínica y una entrevista a los miembros de la familia, con preguntas pre-elaboradas, y un análisis de leyes y normas que rigen en nuestro país para las personas con discapacidad.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

5.1.- RESULTADOS

Tomando en cuenta el instrumento, una entrevista semiestructurada, se pudo determinar que de los cinco casos:

- 3 casos son de la ciudad de Loja, 1 caso de la provincia de El Oro, y 1 caso está formado por una pareja mixta, de una ecuatoriana con un extranjero.
- Las edades de los padres oscilan entre los 25 y 72 años.
- Cuatro padres de familia tienen instrucción Bachillerato y 1 tiene Educación Superior.
- Tres casos actualmente se encuentran en estado civil de casados y dos casos están separados.
- Los cinco casos de niños con Trastorno del Espectro Autista corresponden al sexo masculino.

A continuación, se profundiza en cada uno de los cinco casos, determinando a cada investigado como Caso 1, Caso 2, Caso 3, Caso 4 y Caso 5.

Resultados Caso 1.- Corresponde a un niño de sexo masculino, de 5 años de edad, nacido mediante cesárea.

- Su parto se complicó por pérdida de líquido amniótico; al momento de nacer, el niño presentó altos niveles de bilirrubina y necesito fototerapia.
- A los 2 meses de edad, sostuvo su cabeza; se sentó a los 11 meses; se paró solo a los 11 meses; caminó solo a los 2 años 4 meses. Domina las dos manos.

- En cuanto al lenguaje, el niño presentó un leve balbuceó a los 11 meses; primera palabra a los 12 meses. No tenía frases. No comunicaba sus necesidades. Sin embargo, desde los 18 meses respondía cuando le llamaban (volteando la cabeza).
- Cuando tenía 1 año 7 meses, el niño presentó convulsiones febriles. Recibió tratamiento y lograron estabilizarlo. La madre refiere que desde aquel episodio su hijo comenzó a tener comportamientos como no mirar a los ojos, dejar de hablar, y “parecía vivir en su mundo”.
- Fue evaluado por especialista a los 3 años 5 meses; el diagnóstico fue Trastorno del Espectro Autista.
- A la fecha de la investigación, el niño no puede vestirse solo, no responde a instrucciones, no tiene control de esfínteres. Dentro del entorno familiar, tiene una relación fuerte con su madre y hermana. Sin embargo, con su padre no es arraigado el apego, porque lo ve esporádicamente, debido a que el padre trabaja fuera de la ciudad, pero reconoce que es su padre y nunca lo rechaza, “siempre se lo ve emocionado (aplaude), cuando lo ve”.
- Los padres del niño se apoyan a pesar de la distancia y han recorrido un largo camino en la búsqueda de ayudas para su hijo con autismo, constituyendo una familia nuclear compuesta por papá (30 años), mamá (34 años), hija (9 años) y el niño (5 años).
- Los padres mencionan que los sentimientos que surgieron a partir del diagnóstico del autismo de su hijo fueron lástima, miedo y preocupación. Sostienen que su familia cambió a raíz del nacimiento del hijo autista, mostrando limitada economía, por lo que deben buscar ingresos extra.
- Los progenitores han tenido afectación en su salud y manifiestan que la afectividad en pareja cambió tras el nacimiento del hijo con autismo, mostrándose mayor apoyo y amándose más. No obstante, ya no frecuentan las amistades que tenían como familia antes del nacimiento del niño. Actualmente, ya no tienen vida social.

Toda gira alrededor del niño y sienten que las demás personas no son comprensivas con el comportamiento de su hijo autista.

- Exponen que la familia paterna del niño marcó un distanciamiento a raíz del diagnóstico de su hijo con autismo. Como familia, manifiestan cambios, como no tener vida social y ser muy estrictos con su hija mayor.
- Los padres aseguran que el reto más significativo de la crianza de su hijo con autismo es la alimentación, la autonomía y el lenguaje.
- Sostienen que el proyecto de vida familiar cambió con el nacimiento de su hijo, impidiéndoles cumplir las metas de pareja y familia, como viajar y tener casa propia; esto debido a los gastos que acarrear.
- La afectividad familiar se ha vuelto más fuerte, pues se apoyan y son más unidos.
- A la vida de la única hermana del niño, no trajo cambios el nacimiento de su hermano con autismo. La relación entre los dos hermanos es buena. Su hermana no hace diferencias y siempre habla orgullosa de él, consolidando buenos lazos de hermandad.
- La familia asevera que desconocen los beneficios de las leyes que existen en nuestro país, como la Ley Orgánica de Discapacidades, e internacionalmente de la Convención de Derechos para las Personas con Diversidad; por el contrario nunca han recibido apoyo por parte del Estado ecuatoriano teniendo dificultades para acceder a los servicios de salud públicos, haciéndose cargo de forma particular para cubrir los costos: médicos, terapéuticos y psicológicos desde el diagnóstico de Autismo de su hijo.

Resultados Caso 2.- Corresponde a un niño de sexo masculino, de 5 años 4 meses de edad, nació mediante parto natural.

- El niño sostuvo la cabeza y se sentó a los 8 meses; se paró solo a los 12 meses; caminó solo a los 4 años. Tiene dominancia de mano derecha.

- En cuanto al lenguaje, el niño balbuceó a los 7 meses; emitió sus primeras palabras a los 7 meses. No tenía frases. No comunicaba sus necesidades. Respondió a su nombre a los 3 años. Aplaudió al año de edad.
- A la fecha de la investigación, el niño no se viste solo, no muestra respuesta a instrucciones simples, no controla esfínteres. Es afectivo con los padres, pero muy cauteloso con personas desconocidas.
- La madre refiere que cuando el niño cumplió 1 año, ella empezó a notar conductas propias del autismo, como aleteos, gritos, autolesiones, problemas notables de la comunicación.
- El diagnóstico se dio a los 3 años.
- Los padres aseveran que enfrentar la realidad del autismo en una familia con diferencia de edad, cultura (el padre es de nacionalidad española) y opiniones ha sido difícil, derivando conflictos severos en la relación de pareja. El proceso de duelo se extiende hasta la actualidad. Se constituyen como una familia nuclear, madre (34 años), padre (72 años), medio hermano (43 años), media hermana (45 años), y el niño (5 años 4 meses).
- Los padres mencionan que los sentimientos que surgieron a partir del diagnóstico del autismo fueron lástima por su hijo y ganas de morir.
- Igualmente sostienen que su familia cambió a raíz del nacimiento del hijo, tienen una limitada economía dado que siempre hay gastos imprevistos por el hijo. Han tenido afectación en su salud, especialmente la madre, con estrés. Sienten que no hay razón para estar felices en familia.
- Los padres afirman que la afectividad en pareja cambió tras el nacimiento del hijo; manifiestan que se apoyan, pero, como pareja son distantes. Tampoco frecuentan las amistades que tenían antes del nacimiento del niño. Actualmente ya no tienen vida social. Sienten que las demás personas no entienden el comportamiento de su hijo.

- Sostienen que las familias políticas, a raíz del diagnóstico de autismo, son distantes, de ambas partes. La familia materna muestra rechazo, y la familia paterna, desinterés absoluto por el niño.
- Los padres han manifestado cambios en su vida a raíz del nacimiento de su hijo con autismo, como ser más empáticos, sensibles y empoderados.
- Los padres aseguran que el reto más significativo de la crianza de su hijo es la alimentación, la autonomía, la educación y el lenguaje.
- El proyecto de vida familiar cambió con el nacimiento de su hijo, apresurando sus planes de pareja, como casarse prematuramente y tener dificultades diarias. El progenitor quiere regresar a su país natal y su esposa se niega a viajar. La afectividad familiar se ha vuelto fría; nunca se habla respecto al tema de pareja.
- Dentro del círculo familiar, el niño no tiene hermanos, pero, en España tiene dos hermanos paternos; cuando rara vez se comunican con el niño (por videollamada), no denotan lazos o conectividad familiar. Los hermanos ya adultos, 43 y 45 años respectivamente, etiquetan al niño, se burlan de él y le cambian el nombre.
- Los padres manifiestan que desconocen los beneficios de las leyes que existen en nuestro país, como la Ley Orgánica de Discapacidades, e internacionalmente de la Convención de Derechos para las Personas con Diversidad; y que cuando han buscado servicios de salud han perdido meses completos en busca de citas médicas y psicológicas públicas, nunca han recibido apoyo del Estado ecuatoriano por el diagnóstico de Autismo de su hijo.

Resultados Caso 3.- Corresponde a un niño de sexo masculino, de 5 años 10 meses de edad, nacido mediante cesárea.

- Sostuvo la cabeza y se sentó a los 6 meses; se paró solo y caminó a los 13 meses. Dominio de su mano derecha.

- En cuanto al lenguaje, el niño balbuceó a los 24 meses, sus primeras palabras las emitió a los 3 años, respondió al nombre desde los 3 años y aplaudió a los 2 años y comunica sus necesidades desde los 5 años.
- El niño a la fecha de la investigación no tiene frases. No se viste solo. No responde a instrucciones simples. No controla esfínteres. Tiene dificultad para dormir.
- A los 3 años de edad fue diagnosticado con autismo, y posteriormente, con epilepsia. Actualmente, toma antiepilépticos y antipsicóticos.
- El niño no vive con su padre. Es agresivo con su madre, aunque siempre busca afecto. La madre refiere que el padre y la familia paterna pasaron por una negación muy fuerte, rechazando al niño. Actualmente, los padres están separados porque el padre emigró. Tienen conflictos constantes porque la madre brinda toda la atención y cuidados a su único hijo. Es una familia monoparental, compuesta por la mamá (29 años) y el niño (5 años 10 meses). No vive, ni tiene contacto con el padre (34 años).
- La información recabada fue proporcionada exclusivamente por la madre del niño, en vista de que se encuentran separados con el padre y que este vive en Estados Unidos. Como dato importante, se sabe que el padre del niño se niega a aceptar la condición de su hijo, tiene celos por las atenciones y cuidados que la madre le brinda, y aduce que la situación de su hijo se debe a una brujería de personas malintencionadas.
- La madre menciona que los sentimientos que surgieron a partir del diagnóstico de autismo fueron preocupación y temor. Igualmente, sostiene que su familia cambió a raíz de aquel; tiene una limitada economía, y cuando vivían con el padre del niño, él emigró para solventar los gastos.
- Emocionalmente, la madre siempre está inestable. Manifiesta que la afectividad en pareja cambió tras el nacimiento del niño. Actualmente, de forma temporal, están

viviendo una separación conyugal, porque este rechaza al niño, no lo comprende, tiene celos y es machista.

- La madre afirma que no frecuenta las amistades que tenía antes del nacimiento del niño. Hoy ya no tiene vida social, todo gira alrededor del niño.
- Explica que la familia paterna marcó un distanciamiento a raíz del diagnóstico del niño, afirmando que la condición del niño se debe a una brujería. La familia materna sí brinda apoyo a la madre.
- La progenitora ha manifestado cambios en su vida, como limitar sus amistades o espacios sociales, y dejar su pueblo para salir en busca de terapias y tratamientos para su hijo con autismo.
- La madre asegura que los retos más significativos en la crianza de su hijo son la alimentación y el lenguaje.
- La afectividad familiar se ha visto gravemente afectada, porque el esposo abandonó el hogar.
- El niño no tiene hermanos.
- La madre sostiene el desconocimiento de los beneficios de las leyes que existen en nuestro país, como la Ley Orgánica de Discapacidades, e internacionalmente de la Convención de Derechos para las Personas con Diversidad; y que ha buscado ayuda en el Ministerio de Salud Pública por el diagnóstico de su hijo, pero le han manifestado que su problema es de comportamiento y educación, sin recibir un diagnóstico preciso. Todas las atenciones médicas, psicológicas y demás han sido de forma particular y asumidas por la madre.

Resultados Caso 4.- Corresponde a un niño de sexo masculino, de 5 años 4 meses, nacido mediante cesárea.

- Sostuvo la cabeza a los 17 meses; se sentó solo a los 28 meses; se paró solo a los 3 años.

- En cuanto al lenguaje, el niño balbuceó a los 3 años, sus primeras palabras las emitió a los 3 años 5 meses, comunicó sus necesidades y respondió a su nombre a los 4 años de edad
- La madre refiere que, a los 22 días de haber nacido, el padre golpeó al niño con una patada en la cabeza, produciendo un quiste en el cerebro; producto de ello, se deriva también una microcefalia.
- A la fecha de la investigación, el niño no camina solo, no tiene dominancia de sus manos, no tiene frases, nunca ha aplaudido, no se viste solo, no tiene respuesta a instrucciones simples, no controla esfínteres y duerme pocas horas.
- El niño tiene apego por su mamá. La relación de pareja está irremediabilmente rota. La madre fue víctima de violencia física y psicológica como resultado, el padre se encuentra privado de libertad y no mantienen contacto. Las relaciones entre la madre y el niño son buenas, y no existe un buen apego con la hermana.
- Se trata de una familia monoparental, compuesta por mamá (25 años), medio hermana (9 años) y el niño (5 años de 4 meses).
- La presente información ha sido otorgada por la progenitora del niño.
- La madre menciona que los sentimientos que surgieron a partir del diagnóstico de autismo de su hijo fueron preocupación por no tener dinero para cubrir sola los gastos que implica.
- La familia del niño cambió a raíz de diagnóstico de autismo, mostrando una afectación económica. Cuando vivían juntos, el padre del niño maltrató brutalmente a la madre y el bebé tras haberle dado a luz, situación que afectó a la familia y fue la raíz de su separación. La madre se encuentra quebrada económicamente; tiene deudas y el dinero no le alcanza.
- La madre manifiesta que la afectividad en pareja cambió luego del diagnóstico; ya que el padre la abandonó por completo. Afirma también que no frecuenta las

amistades que tenía antes del nacimiento del niño. Hoy todo gira alrededor del niño y afirma que la etapa social murió para ella.

- La familia paterna del niño nunca mostro interés por él.
- La progenitora ha tenido cambios en su vida: ha dejado de pensar en ella, aprendió a amar a su hijo con autismo, pero vive con remordimientos por la causa de la condición de su hijo; no fue un bebé deseado. Necesita constante ayuda psicológica.
- La madre asegura que los retos más significativos de la crianza de su hijo con autismo son la comunicación, el lenguaje y la autonomía.
- Como familia monoparental sobrellevan la situación lo mejor que pueden; por el maltrato que vivía con su expareja, asegura que no tenía planes para el futuro, por lo que siente que su proyecto de vida no cambió. Sin embargo, la afectividad familiar se ha visto afectada, su hija mayor ha sido descuidada y muchas veces maltratada psicológica y físicamente.
- El niño con autismo tiene una hermana mayor con quien no tiene buenas relaciones; sus lazos de hermandad no son saludables y no se toleran.
- La progenitora sostiene que no conoce los beneficios de las leyes que existen en nuestro país, como la Ley Orgánica de Discapacidades, e internacionalmente de la Convención de Derechos para las Personas con Diversidad; sin embargo siempre ha buscado ayuda del Ministerio de Salud Pública para las atenciones médicas de su hijo desde el diagnóstico de autismo; pero su hijo ha tenido inconvenientes con mala administración de medicamentos y varios diagnósticos de su salud, por lo que ha aunado esfuerzos para cubrir los gastos en su mayoría de forma particular.
- **Resultados Caso 5.-** Corresponde a un niño de sexo masculino, de 5 años 5 meses de edad, nació mediante parto natural.
- El niño sostuvo la cabeza a los 4 meses, se sentó solo a los 5 meses, se paró solo a los 10 meses, caminó solo a los 18 meses. Domina su mano derecha.

- En el área del lenguaje, balbuceó a los 6 meses, dijo sus primeras palabras a los 12 meses, comunicó sus necesidades a los 19 meses, respondió a su nombre a los 12 meses y aplaudió a los 9 meses.
- A la fecha de la investigación, el niño no dice frases, no se viste solo, no da respuesta a instrucciones simples, no controla esfínteres y tiene dificultad para dormir.
- La madre refiere que se dio cuenta de la condición de su hijo cuando el niño tenía 2 años 4 meses, porque no quería jugar, se aislaba, no tenía contacto visual, no hablaba y hacía rabietas.
- El niño a los 3 años, tras varios exámenes, fue diagnosticado con autismo grado III.
- El niño tiene un apego intenso a la mamá, relaciones buenas con las hermanas. Su padre se encuentra en el extranjero (España), pero todos los días le hace videollamadas. Desde que se conocen personalmente (a los 5 años del niño), el hijo tiene un afecto fuerte por su padre; ha empezado a decir papá. La relación de pareja es buena. La familia viajará al extranjero para buscar mejores días, con ayudas terapéuticas avanzadas para su hijo con autismo.
- Se trata de una familia nuclear, compuesta por mamá (40), papá (40), quien por situaciones económicas vive fuera del país, hermana mayor (12), hermana mayor (15) y el niño (5 años 5 meses).
- Los padres mencionan que los sentimientos que surgieron inicialmente con el diagnóstico de autismo fueron desesperación y miedo por el futuro de su hijo; igualmente, sostienen que su familia cambió a raíz del diagnóstico, desatendiendo a sus otras hijas, descuidándose como pareja y olvidándose de ellos como padres. También ha habido cambios en la economía familiar, porque han invertido en atenciones médicas, tratamientos y terapias para el niño.
- La afectividad en pareja cambió tras el nacimiento del hijo, haciendo el vínculo de pareja más fuerte. El esposo valora más a su esposa, y viceversa. Ya no frecuentan

a las amistades que tenían como familia antes del nacimiento del niño.

Actualmente, no tienen vida social, porque al niño no le gusta y los amigos de la familia no entienden su forma de ser.

- No existe distanciamiento entre las familias políticas del niño en la actualidad. Al inicio, en su nacimiento, sí mostraban rechazo y evitaban saber del niño. Ahora, les apoyan y entienden.
- A raíz del diagnóstico, los padres manifiestan que han tenido cambios, como ser más tolerantes, escuchar más, priorizar a los hijos, valorarse como pareja, ser más moldeables y tolerantes.
- Los padres aseguran que el reto más significativo de la crianza de su hijo con autismo es que el niño hable, que se pueda comunicar y que logre autonomía.
- De la misma forma, sostienen que el proyecto de vida familiar cambió, pues no les fue posible comprar la casa de sus sueños y la familia ha decidido migrar a Europa para buscar mejores días para el hijo con autismo.
- La afectividad familiar se ha vuelto más fuerte, puesto que entre todos se apoyan, son más sensibles y sienten que se quieren más.
- Los cambios que llegaron a la vida de los hermanos al inicio, fueron descuido de sus padres, pero en la actualidad la relación es buena, sus lazos son fuertes, cuidan y apoyan a su hermano con autismo.
- La familia asevera que desconocen los beneficios de las leyes que existen en nuestro país, como la Ley Orgánica de Discapacidades, e internacionalmente de la Convención de Derechos para las Personas con Diversidad; nunca han recibido apoyo por parte del Estado ecuatoriano y no se han interesado en buscarlo; se han hecho cargo de forma particular para cubrir los costos: médicos, terapéuticos y psicológicos desde el diagnóstico de Autismo de su hijo.

Síntesis de resultados de los casos

- Los cinco casos investigados han tenido problemas en el área motriz, con destiempo en el desarrollo de cada área; es decir, en ningún caso el niño ha sostenido la cabeza, se ha sentado solo, se ha parado ni caminado solo acorde a las etapas normales de desarrollo.
- En cuanto al lenguaje, el retraso es significativo en todos los casos. Hasta la actualidad, tienen retrasos en balbuceo, primeras palabras y frases; no comunican sus necesidades y solo un niño voltea la cabeza cuando mencionan su nombre.
- En los cinco casos, el diagnóstico se obtuvo hacia los 3 años de edad.
- A la fecha de la investigación, ningún niño puede vestirse solo, caminar solo, no tienen frases, no han aplaudido, no se visten solos, no tienen respuesta a instrucciones simples y no controlan esfínteres.
- De los cinco casos investigados, tres constituyen una familia nuclear, mientras que dos son familias monoparentales.
- En los casos investigados hay una similitud en las emociones que surgieron tras el diagnóstico de autismo: preocupación, temor, desesperación, lástima, miedo y ganas de morir.
- Todos los casos muestran una afectividad marcada hacia la madre; dos casos muestran apego a papá y mamá; y en un caso, el niño no conoce a su padre.
- Todos los casos coinciden en que la familia se ha visto afectada a raíz del diagnóstico de autismo y/o han atravesado problemas económicos y familiares. En dos casos se han separado las parejas conyugales. En tres familias se han estrechado los lazos. Pero, ninguna familia mantiene espacios para las relaciones sociales con amigos tras el diagnóstico de autismo.
- El proyecto de vida familiar ha sido modificado en todos los casos. La familia tiende a girar alrededor del hijo con autismo.

- Todos los casos aseveran que los retos más significativos de la crianza de un hijo con autismo son la alimentación, la comunicación, la autonomía y el lenguaje.
- En tres casos, los niños con autismo tienen hermanos. Dos casos demuestran afectividad y cuidado parental, mientras que un caso no tolera la relación filial y la relación parental no es sana.
- En todos los casos ha existido rechazo por parte de las familias políticas tras el diagnóstico; en la actualidad, solo un caso ha sanado esos conflictos, manteniendo apoyo y brindando cariño al niño y su familia. En el resto de casos, se sigue viviendo el rechazo de la familia política.
- Todos los casos investigados desconocen los beneficios de las leyes que existen en nuestro país, para amparo de sus hijos con autismo o con otro tipo de diversidades; una de ellas es la Ley Orgánica de Discapacidades en Ecuador. O también internacionalmente la *Convención de Derechos para las Personas con Diversidad*. Leyes y convenciones que buscan el acceso a la salud, como atenciones prioritarias a las personas con diversidad, el derecho a la educación como la inclusión para las personas con diversidad e infraestructura adecuada en los establecimientos educativos, entre otros elementos fundamentales. Beneficios que lamentablemente no se llevan a la práctica totalmente, ya que hay insuficiencia en los requerimientos tanto en salud como educación.

Partiendo como base de los resultados encontrados en la investigación y dando cumplimiento al tercer objetivo de la investigación se aporta con estrategias para las familias de la población en estudio, las mismas que se han enfocado al tema específico del estudio que se refiere a estrategias comunicativas que beneficien y ayuden a las familias que tienen dentro de su familia a una persona que no se comunica de manera verbal.

Estrategias para el trabajo con una persona con autismo y su familia

En la actualidad, las TIC están al alcance de todos y permiten explotar su uso en los casos de niños con autismo; no se generan costos adicionales o elevados y se pueden utilizar en la familia para mejorar la comunicación y lograr la autonomía e independencia del/la niño/a con autismo. Badillo-Jiménez & Iguarán-Jiménez (2020) mencionan que las personas con autismo deben aprender cosas funcionales y prácticas, que les sean servibles en su diario vivir, donde se puedan crear ambientes personalizados para atender sus necesidades e intereses. Se trata entonces de herramientas de trabajo diario, en un celular o una tableta, al alcance de todos, tomando en cuenta que el silencio de un/a niño/a con autismo, sus hábitos alimenticios, sus respuestas a instrucciones simples e incluso el control de esfínteres impulsa a los padres a buscar estrategias sólidas que mejoren la cobertura de las necesidades del niño con autismo, y, por ende, sean un apoyo para la familia (pág. 61).

Como se puede ver en los resultados, la principal problemática de la persona con autismo no verbal está en la comunicación. Por esta razón, con base en el análisis teórico, se proponen algunas herramientas tecnológicas accesibles para la familia.

Gallardo Montes et al (2020) sostienen en su investigación que los contenidos de las aplicaciones, como *Baby Talk*, *Recursos tea*, *siembra estrellas*, *mamá de Teo*, *comunicar es más que hablar*, *autismo diario*, *educación andujar*, *aprendices visuales*, *atendiendo necesidades*, *el sonido de la hierba al crecer* y *Arasaac*, ofrecen una serie de actividades virtuales según el ámbito que se desee fortalecer en el niño con autismo, usando a la familia como eje de aprendizaje —porque conoce al niño—, y siendo posible alcanzar grandes resultados —dada la interacción que genera y las actividades familiares que se pueden hacer en cualquier momento en casa— y lograr avances en sus habilidades sociales y verbales.

Los autores sostienen que, si se oferta a las familias las aplicaciones para su hijo con autismo, podrán acceder con facilidad al contenido, de acuerdo a su necesidad, tal como el uso de pictogramas y cuentos en aplicaciones móviles (pág. 15).

Loconi Guerra & Rivera Castillo (2017) consideran que las personas con autismo son aprendices visuales, por lo que usar imágenes y pictogramas desarrolla habilidades y nuevos aprendizajes; afirman que las personas con autismo aprenden actividades de la vida diaria de manera más fácil con apoyos visuales.

Los autores postulan también que con la experticia que se mantiene en los salones de clase, se puede corroborar que los niños con autismo aprenden sobre los cambios, la rutina, el orden del tiempo, cuando se incrementan los apoyos visuales.

El uso de las TIC en el aula es de gran importancia dada la optimalización de la enseñanza a alumnos con autismo por medio de recursos accesibles —como los teléfonos celulares, las tabletas, las computadoras, los videojuegos, etc.—, que tienden a favorecer la cobertura de las necesidades de los niños con autismo (pág. 82).

Estrategias para las familias, con uso de las TIC

Con una tecnología al alcance de todos, con costos cómodos y de uso diario, las TIC permiten a los/as niños/as con autismo, y sus familias, explorar sus habilidades, mejorar su comunicación, elevar su autoestima, estimular su lenguaje y ayudar al entendimiento entre los miembros, comprendiéndose desde una perspectiva diferente.

Es importante recalcar que el uso de cada aplicación depende de la necesidad del/la niño/a con autismo y que es posible usar los medios electrónicos no solo para ver videos sino para generar aprendizajes significativos en los niños con autismo.

Estas aplicaciones pueden ser usadas tanto en casa como en la escuela, pues sus enseñanzas están ligadas a las dos áreas para que el/la niño/a con autismo pueda desenvolverse en la sociedad. Ayudándoles a responder desde la diversidad y cubriendo la demanda particular de la sociedad, lo más importante es que permiten a los/as niños/as

con autismo desarrollar sus capacidades de comunicación, expresión, análisis, etc. A continuación, se describen las herramientas que se puede usar para el niño con autismo y su familia.

Cuento interactivo - aplicación “José Aprende”

Es una aplicación tecnológica que se puede descargar en el celular, la tableta o el computador. Tiene una serie de leyendas adecuadas a representaciones, para educarse con diversión.

Está creado para principiantes visuales, por un equipo multidisciplinario de expertos especializados. José, el personaje principal, nos pauta a través de amaestramientos de autocuidado, creando temáticas de higiene y cuidado; rutinas, basándose en el diario vivir; y mostrando emociones, que José expone escenarios para sentirse alegre, afligido, espantado.

La aplicación permite a los niños y niñas con Autismo tener un esparcimiento acorde a sus necesidades, asimilando los contenidos mientras interactúan con el cuento que contiene pictogramas táctiles e ilustraciones interactivas, donde el receptor puede leer el cuento de forma autónoma o pulsar la opción de lectura, y al hacer clic en las imágenes, la ilustración es dinámica, con transformaciones y movimientos. Es ideal para niños/as con autismo porque se aprende de forma individual a llegar a lo particular.



Fuente: Imagen tomada de la aplicación. En

https://apps.apple.com/es/app/id815105400?_hsfp=2475327280&_hssc=102463454.1.1414580708942&_hstc=102463454.06bfacafbf27b2b6602516c89481d929.1410781078816.1410781078816.1414580708942.2

Mi Talking Tom 2

Es una aplicación para celular, tableta o computador. Se trata de una mascota virtual, un gato fantástico que está ansioso por mostrar su clóset, sus destrezas y sus características especiales. Los jugadores interactúan con él y le ayudan a aprender nuevas destrezas, probar nuevos platos, ser ordenado y limpio, usar correctamente el baño, explorar cosas nuevas, almacenar ropa, mobiliarios y recuerdos especiales, y aprender a cuidar a su propia mascota. A parte de su dinamismo, la aplicación es una pieza clave al momento de motivar al/la niño/a con autismo en el desarrollo de su lenguaje verbal, por la interacción con Tom; y a su vez, lograr una comunicación eficaz con el medio que le rodea, porque le permite al/la niño/a relacionar lo que vive con el entorno.



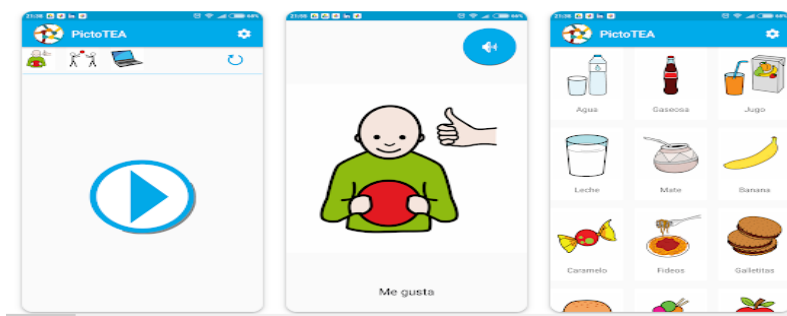
Fuente: Imagen tomada de la aplicación. En <https://apps.apple.com/uy/app/mi-talking-tom-2/id1337578317?l=es>

PictoTEA

Aplicación gratuita, creada para el apoyo en la comunicación de las personas con autismo. Se puede usar en el celular, la tableta o el computador. Motiva las habilidades

sociales y de comunicación del/la niño/a autista, facilitando su comunicación con el medio que le rodea a través de ilustraciones, obviando así las fichas físicas.

La aplicación se puede personalizar en cinco fases, cada una con su nivel de dificultad, y así se logra que se utilicen más ilustraciones, se adicionen más pictogramas, e inclusive, se armen frases. Todo esto de acuerdo a los avances de aprendizaje de la persona con autismo. Asimismo, permite incrementar pictogramas personales, pudiendo tipificar la revista de cada usuario.



Fuente: Imagen tomada de la aplicación. En https://play.google.com/store/apps/details?id=ar.com.velociteam.pictoTEA&hl=es_EC&gl=US

Milo (robot)

Se trata de un robot tecnológico y personalizado, que está diseñado para imitar los meneos, las mímicas y las palabras de un/a niño/a con autismo; también resulta muy productivo el diálogo y el contacto visual que el/la niño/a con autismo empieza a tener con el robot, el que lo involucra en su entrenamiento, pues ha sido creado para eso. Si el niño no reacciona o se desconecta de la actividad, vuelve a engancharlo para que preste atención a la terapia que brinda, incrementando cada vez más el tiempo terapéutico. Poco a poco, los/as niños/as con autismo se relacionan con el robot y lo hacen parte de su vida, lo cual ayuda mucho pues de manera imperceptible el/la niño/a está recibiendo sesiones terapéuticas y va mejorando sus relaciones sociales.

Milo mide 60 cm, maneja su cuerpo solo, habla claramente, expresa sus emociones, puede alegrarse, arrugar el ceño, hacer gestos y hacer cara de asombro, lo

que sin duda alguna mejorará las relaciones sociales y la parte verbal comunicacional de los/as niños/as autistas.



Fuente: Imagen tomada de la pagina web donde ofertan a Milo.

5.2. DISCUSIÓN

Los resultados de la investigación ponen de manifiesto sentimientos ambiguos, de incredulidad, rechazo, desesperación, miedo y vergüenza; lo que repercute directamente en el desarrollo del/la niño/a, un resultado ya referido por Benites Morales (2010, pág. 9-10), cuando expone que para los padres hay un impacto y consecuentes emociones de sorpresa, incredulidad o desconcierto; es decir, en principio, un proceso de negación y entonces una posterior reacción objetiva y enfrentamiento del problema.

En esta investigación también se hace visible que los padres notaron en su familia cambios económicos, problemas en la salud por estrés, estados de tristeza, descuido de los demás miembros de la familia (otros hijos), y en dos casos hubo la separación de la pareja. Se evidencia que, en un caso, posterior al alumbramiento del bebé, la madre fue víctima de maltrato físico y psicológico por parte de su pareja. Se ha puesto de manifiesto que, en dos casos, el vínculo afectivo de la pareja se hizo más fuerte: el esposo valora más a su esposa y la esposa admira a su esposo por su entrega como papá. En otro caso se apoyan, viven juntos, pero su vida gira alrededor del niño, pues como pareja son distantes y se han descuidado. En los casos donde se ha sostenido a la madre y esta ha tenido apoyo, la familia ha seguido su curso y mantiene una convivencia con un hijo con autismo.

Esto es expuesto por Ráudez Chiong et al. (2017, pág. 47) quienes aseveran que existe una separación matrimonial dado lo difícil que es llevar, para los padres, todo el ciclo de vida con un/a hijo/a con autismo, mayormente cuando no existe apoyo de familiares o de la pareja para ofrecer atención al niño, constituyéndose una carga más pesada para la madre.

Esta investigación también pone en evidencia que en los cinco casos de las familias investigadas se ha dado un cambio radical en su vida social y una limitación para frecuentar amistades. Se muestra también que existe un distanciamiento con las familias políticas a partir del nacimiento de su hijo con autismo, demostrándose un ambiente turbulento que incomoda a todo el núcleo familiar.

Se adicionan las problemáticas por el comportamiento del niño, que afecta las relaciones sociales por su dificultad en la comunicación. Lo que ha sido afirmado por Ráudez Chiong et al., (2017), al destacar que la figura de un/a niño/a con autismo en la familia crea un ambiente que puede llegar a alterar a otros miembros. A considerar que el/la niño/a con autismo puede tener problemas de comportamiento frente a extraños, dificultades en las relaciones sociales, limitación en la comunicación.

Se puede confirmar en esta investigación que, en dos casos estudiados, los cambios entre hermanos que trajo la llegada del niño con autismo fueron buenos, porque entre hermanos se cuidan, no hacen diferencia, mantienen lazos buenos y fuertes, es decir que esos hermanos de niños con autismo desarrollaron habilidades sociales, son comprensivos, sienten compromiso por cuidar de su hermano y se convierten en soporte del núcleo familiar. Esto se fortalece con la afirmación de Hava Moreno & Maseda Moreno (2019, pág. 18), que postulan que los hermanos de niños/as con autismo desarrollan mejor las competencias sociales, aumentando la comprensión, la entrega, la paciencia y sobre todo siendo el soporte del autocontrol familiar.

Este estudio corrobora también que en dos casos ha sido difícil lograr una buena relación entre hermanos. En un caso, los hermanastros del niño con autismo no están de acuerdo con el matrimonio de su padre, por ello, los lazos con sus hermanos paternos son malos: etiquetan al niño, se burlan de él y le cambian el nombre, y cuando la madre quiere intervenir para detener la burla, se empeora la situación. Otro caso menciona que han descuidado a los hijos, e incluso la madre ha llegado a maltratar física y psicológicamente a la hermana del niño con autismo, creando entre los hermanos rechazo y malas relaciones.

Se confirma así que la mala calidad de vida de la familia intervine en la relación de los hermanos, donde los conflictos familiares arrastran a los hijos, les impiden resolver diferencias y ocasionan estrés en los padres. Asimismo, explican Martínez Martín & Bilbao León (2008) que la calidad de vida que se lleve en la familia, afecta las relaciones de

hermandad, como también aseveran que se puede generar estrés en los padres por descuidar la familia o perder el control del núcleo familiar.

Se ha logrado describir las leyes que el Estado ecuatoriano ha estipulado para beneficio de las personas con autismo y sus familias; se destaca que las personas con autismo están incluidas en el grupo de leyes para personas con diversidad y que no existe ninguna ley que respalde de forma particular la condición del autismo; y la mayoría de leyes son desconocidas por los padres de hijos con diagnóstico de autismo, lo que retarda el proceso terapéutico de los/as niños/as con autismo, porque no existen sistemas públicos de salud a los que, desde temprana edad, se puedan acceder y obtener diagnósticos oportunos, permitiendo al/la niño/a con autismo y su familia recibir ayuda médica, psicológica y tratamientos terapéuticos, acordes a su etapas de desarrollo. Adicionalmente, el alto costo de los servicios médicos y terapéuticos particulares constituyen una carga que la familia debe enfrentar sola.

Es importante mencionar el desconocimiento de los padres acerca de las leyes que el Estado ecuatoriano ha creado para beneficio de las personas con diversidad, como la emisión de carnet de discapacidad a través del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, según el Acuerdo Ministerial No. 0245-2018; y el desconocimiento de los derechos estipulados en la Ley Orgánica de Discapacidades, como el derecho a la salud, educación, cultura, deporte, recreación, turismo, trabajo, capacitación, vivienda, accesibilidad, derecho de las tarifas preferenciales, exenciones arancelarias y del régimen tributario. Por otro lado, también los padres desconocen que el CONADIS (2022) presta atención, da seguimiento, evalúa y garantiza el respeto de igualdad para las personas con discapacidad. Finalmente, es notable el desconocimiento de los progenitores de la Organización de las Naciones Unidas (2008) y la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, que protege los derechos y la dignidad de las personas con diversidad.

Considerando toda la información recogida, y dando cumplimiento al tercer objetivo específico de este trabajo investigativo se elabora la propuesta para el/la niño/a con autismo y su familia en lo que respecta a formas alternativas de comunicación. Por

esta razón se sugiere herramientas que puedan ser usadas con recursos no costosos y al alcance de la familia. El uso de las TIC facilita la comunicación, el lenguaje, la sociabilidad, los hábitos alimenticios, las respuestas a instrucciones simples e incluso el control de esfínteres, y lo más importante, no se generan costos adicionales o elevados y se pueden utilizar en familia para mejorar la comunicación, lograr autonomía e independencia en el/la niño/a con autismo.

6. CONCLUSIONES

Tras un diagnóstico de autismo, las familias se ven afectadas y deben afrontar consecuencias, por ejemplo, un gran impacto en su economía, por los gastos que implica el tratamiento del autismo, por el proyecto de vida que tuvo que cambiar. También, cambia la afectividad en la pareja; en las familias investigadas, en tres se ha hecho más fuerte la afectividad, se apoyan, se comprenden y se ayudan más. En dos familias, hubo separaciones y conflictividad. La familia puede hallar que se ha descuidado a otros miembros, direccionándose toda la atención al/la niño/a con autismo, sin embargo, con el tiempo los lazos entre hermanos podrían hacerse más fuertes, llegar a apoyarse y entenderse.

Además, se puede concluir que en la dinámica de las familias investigadas otra consecuencia ha sido la afectación de su vida social; ninguna familia frecuenta las amistades que tenían antes del diagnóstico, lo que se atribuye a veces a una falta de empatía hacia el comportamiento del/la niño/a con autismo y la falta de comprensión, limitándose así la convivencia social.

Otra consecuencia a raíz del diagnóstico de autismo ha sido el distanciamiento de la familia política del niño con autismo, debido al impacto que generó el diagnóstico, algunos miembros han vivido rechazo y soledad, haciéndose cargo solos del niño, sin apoyo de ningún familiar político.

Existen leyes en nuestro país, como la Ley Orgánica de Discapacidades, e internacionalmente está la *Convención de Derechos para las Personas con Diversidad*, sin embargo, las familias de esta investigación desconocen de los beneficios de estas leyes y la forma cómo ayudarían a su hijo/a con autismo; han tenido dificultades para acceder incluso a los servicios de salud públicos, por los retrasos que hay en el sistema de

salubridad. A destacar que no existen leyes exclusivas que protejan a las personas con autismo.

Es importante utilizar las estrategias que facilita el uso de las TIC, como las aquí sugeridas: *Cuento interactivo - Aplicación "José Aprende"*, *Mi Talking Tom 2*, *PictoTEA* y *Milo (robot)*, que están al alcance de todos y ayudarán en la comunicación de los/las niños/as con autismo, explotando al máximo sus potencialidades sociales, comunicacionales y de lenguaje. Con una buena guía, se pueden tener avances.

REFERENCIAS

- Arismendi Silva, L., Lozano Ramírez, H., Mateus Rodríguez, W., Miranda Melo L., Plazas López, N., & Sánchez Quitián, C. (2017). *Influencia del tipo de familia en la formación de estudiantes durante el proceso de transición de Quinto a Sexto grado en el Colegio Darío Echandía I.E.D.* Obtenido de <http://biblioteca.usbbog.edu.co:8080/Biblioteca/BDigital/163200.pdf>
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2012). Ley Orgánica de Discapacidades. Quito. Obtenido de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- ASD Journal*. (2020). Investigación Cualitativa. *Appli Sci Dent*. 1(3). Obtenido de <https://revistas.uv.cl/index.php/asid/article/view/2821/2730>
- Badillo-Jiménez, V. T., & Iguarán-Jiménez, A. M. (2020). Uso de las TIC en la enseñanza-aprendizaje de la comprensión lectora en niños autistas. *Praxis*, 16(1), Art. 1. Obtenido de <https://doi.org/10.21676/23897856.3406>
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 323-336. Obtenido de <https://doi.org/10.22235/cp.v9i2.623>
- Benites Morales, L. (2010). *Autismo, familia y calidad de vida*. Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP, 24, 1-20. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>

- Capulín, R. G., Otero, K. Y. D., & Reyes, R. P. R. (2016). *El concepto de familia en México: Una revisión desde la mirada antropológica y demográfica*. 23, 13. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/104/10448076002/10448076002.pdf>
- Choez Caice, J. R. (2018). *Estudio comparativo de las tecnologías de software y hardware que permitan la comunicación con personas autistas*. Obtenido de <http://dspace.utb.edu.ec/bitstream/handle/49000/3599/-E-UTB-FAFI-SIST-000048.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- CONADIS. (2022). *Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades / Ecuador: Guía Oficial de Trámites y Servicios*. Obtenido de <https://www.gob.ec/conadis>
- Diaz Dumont, J. R., Ledesma Cuadros, M. J., Diaz Tito, L. P., & Tito Cárdenas, J. V. (2020). Importancia de la familia: Un análisis de la realidad a partir de datos estadísticos. *Horizonte de la Ciencia*, 10(18). Obtenido de <https://doi.org/10.26490/uncp.horizonteciencia.2020.18.416>
- Gallardo Montes, C. del P., Cauzel Cara, M. J., & Capperucci, D. (2020). Plataformas web y recursos online centrados en habilidades comunicativo-lingüísticas para familias de personas con autismo. *RETOS XXI*, 4(1), Art. 1. Obtenido de <https://revistaseug.ugr.es/index.php/RETOSXXI/article/view/24238>
- González, H. G., & Fortuny, B. M. Z. (2018). *Distintos tipos de familia, distintos tipos de rendimiento académico*. Obtenido de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/15721/Distintos%20tipos%20de%20amilia%2C%20distintos%20tipos%20de%20rendimiento%20academico..pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Guzmán, G., Putrino, N., Martínez, F., & Quiroz, N. (2017). Nuevas tecnologías: Puentes de comunicación en el trastorno del espectro autista (TEA). *Terapia psicológica*, 35(3), 247-258. Obtenido de <https://doi.org/10.4067/S0718-48082017000300247>
- Hava Moreno, A., & Maseda Moreno, M. P. (2019). *Percepción del sistema familiar de los hermanos de niños con TEA a través del Test de la Familia*.
- Hernandez, R., Fernandez Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill Education.
- Hernandez Sampieri, R., & Mendoza Torres, C. P. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*.
- Loconi Guerra, L., & Rivera Castillo, F. (2017). Nuevas tecnologías para el tratamiento de personas con autismo en el Perú: Un análisis desde la experiencia docente. *Educación*, 23, Art. 23. Obtenido de <https://doi.org/10.33539/educacion.2017.n23.1183>
- López Chávez, C. (2017). Autismo en Ecuador: un grupo social en espera de atención. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 26(3), 203-214.
- López Chávez, C. (2021). La persona autista. *Andina*, 3 (I Semestre 2021), 75-80.
- Martínez Martín, M. Á., & Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2). Obtenido de <https://doi.org/10.4321/S1132-05592008000200009>
- Ministerio de Salud Pública. (2018). Manual de Calificación de la Discapacidad. *Dirección Nacional de Normatización*. Obtenido de https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificaci%C3%B3n-de_Discapacidad_2018.pdf

- Ocampo, J. C. (2018). Discapacidad, Inclusión y Educación Superior en Ecuador: El Caso de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 12(2), 97-114. Obtenido de <https://doi.org/10.4067/S0718-73782018000200097>
- ONU. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Obtenido de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/convencion_derechos_discapacidad.pdf
- Ráudez Chiong, L. G., Rizo Aráuz, L. C., & Solís Zúniga, F. J. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí*, 21, 40-49. Obtenido de <https://doi.org/10.5377/farem.v0i21.3484>
- Ruíz, C. G. (2019). *El lenguaje y la comunicación en niños con autismo no verbales* [Trabajo de fin de máster]. Obtenido de <https://zagan.unizar.es/record/78378/files/TAZ-TFM-2019-005.pdf>
- Villaruel Cordero, M. (2019). TEA sin lenguaje verbal expresivo. Estado actual en el campo de la investigación y de la intervención. *Revista Educación las Américas*, 9, 79-97. Obtenido de <https://doi.org/10.35811/rea.v9i0.65>

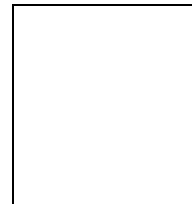
ANEXOS

Anexo 1

Formato que se utiliza en el centro “Senderos de Alegría” como ficha de ingreso a los usuarios



MUNICIPIO DE LOJA CASMUL



**CENTRO DE ATENCIÓN MUNICIPAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD
– “Senderos de Alegría”**

FICHA DE INGRESO

FECHA DE INGRESO:					
1.- DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL USUARIO:					
APELLIDOS Y NOMBRES:					
CÉDULA		LUGAR DE NACIMIENTO		FECHA DE NACIMIENTO	
EDAD		INSTRUCCIÓN		OCUPACIÓN	
DISCAPACIDAD		PORCENTAJE		SEXO	
BONO		JOSE GALLEGOS LARA		DESARROLLO HUMANO	
TIENE SEGURO		NINGUNO			
REMITIDO		NACIONALIDAD		CORREO	
TELÉFONO FIJO		TELÉFONO CELULAR		CON QUIÉN VIVE	
DIRECCIÓN DOMICILIARIA					
REFERENCIA DOMICILIARIA					
2.- ATENCIÓN QUE RECIBE EL USUARIO:					
PERMANENTE		DÍAS QUE ASISTE			
AMBULATORIA		HORARIO QUE ASISTE			
3.- DATOS FAMILIARES:					
NOMBRE DEL REPRESENTANTE:					

PARENTESCO	CÉDULA	EDAD	OCUPACIÓN	
LUGAR DE TRABAJO	TELÉFONO FIJO		TELÉFONO DE TRABAJO	
DIRECCIÓN DOMICILIARIA				
NOMBRE DE LA MADRE:				
CÉDULA	EDAD	ESTADO CIVIL	INSTRUCCIÓN	
OCUPACIÓN	TELÉFONO FIJO	CELULAR	TELÉFONO DE TRABAJO	
DIRECCIÓN DOMICILIARIA				
NOMBRE DEL PADRE:				
CÉDULA	EDAD	ESTADO CIVIL	INSTRUCCIÓN	OCUPACIÓN
TELÉFONO FIJO		CELULAR		
DIRECCIÓN DOMICILIARIA				
4.- CONDICIONES DE SALUD DEL USUARIO:				
ENFERMEDAD ACTUAL				
ALERGIAS A:				
MEDICACIÓN ACTUAL ADMINISTRADA				
DOSIS				
OBSERVACIONES Y RECOMENDACIONES				
FECHA DE ACTUALIZACION DE LA FICHA DE INGRESO				

REPRESENTANTE
NOMBRE:

RESPONSABLE QUE ELABORA EL INGRESO
NOMBRE:

COORDINADORA DEL CAMPD - "Senderos de Alegría"

Anexo 2**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo _____ acepto que mi representado (a) legal, participe libre y voluntariamente en la investigación: Consecuencias en la familia cuando tienen un hijo/a con la condición de diversidad de no oralidad, en el Centro “Senderos de Alegría”. Realizada por un maestrante de Psicología mención niñez adolescencia y diversidad, de la Universidad Politecnica Salesiana, reconozco que me han sido explicadas las implicaciones de la participación de mi representado (a) y que he sido informada que sus datos personales serán tratados con absoluta confidencialidad.

Acepto que se me ha informado que los audios y videos seran codificados para guardar el anonimato de mi representado (a) y que no generará costo alguno para su persona o la mía. Se que la participación de mi representado (a), no generara beneficios individuales o recompensas para ella o mi persona.

He leído la información proporcionada en el presente documento o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Por tanto, **consiento voluntariamente** que mi representado (a) participe del procedimiento y entiendo que sus derechos humanos seran respetados. Así mismo comprendo que una copia de este consentimiento me será entregada y que en caso de tener alguna pregunta adicional podré contactarme con la PhD. Silvia Catalina Lopez Chavez catedrática de la Universidad Politécnica Salesiana al número 0991634271.

Firma del Representante legal: _____

Lugar y Fecha: _____

Firma del maestrante: _____

En la tabla se señalan las respuestas obtenidas con el instrumento aplicado; de este se pudo determinar el objetivo general de la presente investigación, que es: Determinar las consecuencias que se producen en la familia cuando tienen un/a hijo/a con autismo no verbal, en el Centro “Senderos de Alegría”. Se enuncian las respuestas de los padres de los niños con Trastorno de Espectro Autismo, a partir de su diagnóstico.

Tabla 1

Preguntas que determinan el objetivo.	Respuesta caso 1	Respuesta caso 2	Respuesta caso 3	Respuesta caso 4	Respuesta caso 5
¿Qué sentimientos y pensamientos surgieron a partir del diagnóstico de su hijo con TEA?	Sentí lastima por mi hijo, tenía miedo, preocupación.	Ganas de morir, sentía lástima por él.	Preocupación y temor.	Preocupación, porque no tenía dinero ni un esposo que me ayude con los gastos que implica el TEA.	Desesperación, miedo por el futuro de mi hijo.
¿Notó usted que su familia cambió a raíz del diagnóstico de TEA de su hijo?	Sí, nuestra economía es limitada; en la salud, siempre nos enfermamos todos, por el estrés y la preocupación.	Sí, nos limitamos económicamente; siempre mamá está enferma y estresada. No hay razón para estar felices.	Economía afectada, emocionalmente siempre estoy inestable; nos separamos de mi esposo porque él rechaza al niño.	Sí, economía afectada. Fui víctima de maltrato luego de dar a luz, situación que complicó a mi bebé y a mí.	Sí, descuidé a mis otras dos hijas, desatendí a mi pareja, me olvidé de mí.
¿La economía familiar cambió a raíz del nacimiento de su hijo con TEA?	Sí, nos toca vivir limitados y vender ropa para tener ingresos extra; el autismo implica gastos.	Muchísimo, siempre hay gastos imprevistos por el niño.	Drásticamente, el papá del niño tuvo que migrar porque no nos alcanzaba el dinero.	Por supuesto, estoy quebrada económicamente, tengo deudas, el dinero no me alcanza para cubrir el TEA de mi hijo.	Sí, hemos invertido en atenciones médicas, tratamientos y terapias; cambió nuestro proyecto de vida.
¿La afectividad de su pareja cambió luego del nacimiento de su hijo con TEA?	Sí, nos apoyamos y amamos más.	Sí, nos apoyamos mucho; vivimos juntos, pero nuestra vida gira alrededor del niño. Como pareja somos bien distantes.	Sí. Mi esposo es machista y no entiende al niño; tiene celos de las atenciones que le brinda; estamos separados temporalmente.	Sí, completamente. Nos separamos. Sufrí violencia luego de mi parto y abandono luego del diagnóstico de TEA de mi hijo.	Sí, el vínculo de pareja con el tiempo se ha hecho más fuerte; el esposo valora más a su esposa, y la esposa admira a su

					esposo por su entrega como papá.
¿Siguen frecuentando las amistades que tenían antes del nacimiento de su hijo con TEA?	No, ya no tenemos vida social, todo gira alrededor del niño y las demás personas no son comprensivas con el comportamiento del niño.	No, solo pasamos en casa, la gente aún no entiende el comportamiento de nuestro hijo.	No, para nada, la vida de mamá solo gira alrededor del niño.	Nunca contacté con mis amigas; esa etapa murió para mí.	No, ya no salimos como familia, porque al niño no le gusta y los amigos no entienden su forma de ser.
¿Existe distanciamiento con la familia política a partir del nacimiento de su hijo con autismo?	Sí, la familia paterna marcó distanciamiento a raíz del diagnóstico del niño.	Sí, de ambas partes; del lado materno, hay rechazo al niño; del lado paterno, desinterés absoluto.	Sí, los familiares paternos están distanciados completamente, piensan que al niño le hicieron brujería. La familia materna, sí apoya.	La familia paterna nunca se interesó por el niño con TEA.	Ahora no, nos apoyan y entienden. Al inicio, tenían rechazo al niño y evitaban saber de nosotros.

En la siguiente tabla se sintetizan datos que llevan al análisis del primer objetivo específico de la presente investigación, que es: Identificar los cambios que se han producido en los padres y hermanos de los/as niños/as con autismo no verbales, que asisten al centro “Senderos de Alegría”.

Tabla 2

Preguntas que determinan el objetivo.	Respuesta caso 1	Respuesta caso 2	Respuesta caso 3	Respuesta caso 4	Respuesta caso 5
¿Qué cambios describiría que se dieron en su vida, como madre, después del nacimiento de su hijo con TEA?	No tenemos vida social; soy muy estricta con mi otra hija.	Soy más empática, sensible y empoderada con mi hijo.	Mamá no tiene vida social; dejó su ciudad para salir en busca de terapias; se separó de su esposo.	Dejé de pensar en mí, aprendí a amar a mi bebé; tengo remordimientos porque mi hijo no fue un bebé deseado; busco ayuda.	Soy otra persona, escucho más; mi prioridad son mis hijos. Valoro a mi esposo. Papá: soy tolerante, cambié mi forma de crianza, soy más moldeable.
¿Desde su percepción, cuál considera usted que es el reto más significativo de la crianza de un niño diagnosticado con TEA?	Alimentación, autonomía y lenguaje	Alimentación, autonomía, educación, lenguaje	Que se alimente solo, que hable.	Que mi hijo hable, que se comunique y que sea autónomo.	Que el niño hable, que se pueda comunicar, que logre autonomía.
¿Su proyecto de vida familiar cambió con el nacimiento de su hijo con TEA?	Sí, definitivamente, no hemos cumplido en las metas de pareja y familia, como viajar tener casa propia, por los gastos	Sí, tuvimos que casarnos y mi esposo no puede regresar a su país natal, porque yo quiero quedarme acá.	Sí, los planes de casa, familia extensa, se interrumpieron y todo ha sido ilusión; el niño transformó todo.	Nunca tuve planes para mi futuro, pero ahora solo pienso en el niño.	Si, completamente, no hemos comprado la casa que soñamos; de hecho, seguirá cambiando

	innumerables con el niño.				pues la familia migrará a Europa.
¿Cómo ha sido la afectividad en su familia a raíz del nacimiento de su hijo con TEA?	Más fuerte, somos más unidos, y nos apoyamos.	Fría, no se habla al respecto.	Ha sido mala, porque se han distanciado; el esposo tiene celos del niño y no comprende por qué la madre le brinda tantas atenciones.	Mi otra hija ha sido descuidada; me separé de mi esposo; no tenemos comunicación.	Nos queremos más, somos más sensibles entre todos, nos apoyamos más.
¿A los hermanos de su hijo con autismo, qué cambios trajo a su vida la llegada de su hermano?	Son buenos hermanos, su hermana no hace diferencia y siempre habla orgullosa de él.	No tiene hermanos en el círculo familiar.	No tiene hermanos.	Sí, descuido y maltrato.	Al inicio del nacimiento, descuido de sus padres, ya no fueron prioridad para la familia.
¿Los lazos entre hermanos con su hijo con autismo, cómo son?	Son buenos hermanos, su hermana no hace diferencia.	Los dañinos con sus medio hermanos paternos, porque etiquetan al niño, se burlan de él, le cambian el nombre.	No tiene hermanos.	No son saludables.	Son fuertes, lo cuidan, se apoyan.

En la siguiente tabla se sintetizan los datos que llevan al análisis del segundo objetivo específico de la presente investigación, que es: Describir las leyes que el estado ecuatoriano, ha estipulado para beneficio de las personas autistas y sus familias.

Tabla 3

Preguntas que determinan el objetivo.	Respuesta caso 1	Respuesta caso 2	Respuesta caso 3	Respuesta caso 4	Respuesta caso 5
¿Conoce usted acerca de las leyes que el Estado ecuatoriano ha creado para proteger a su hijo/a con autismo?	No conocemos de que existan leyes creadas para proteger a nuestro hijo con autismo	Desconocemos completamente	Desconozco que se hayan creado leyes para mi hijo con autismo.	No para nada.	No, desconocemos
¿Sabe que contiene la ley Orgánica de Discapacidades?	Desconozco lo que contiene	No, ni idea.	No, no lo se	No, desconozco	No, ni idea
¿Sabe que contiene la Convención de Derechos para las Personas con Diversidad?	No, para nada	No.	Desconozco.	No, no lo sé.	No, no sé.
¿En qué le ha ayudado el Estado desde el diagnóstico hasta el tratamiento a su hijo/a diagnosticado con autismo?	En nada, nunca hemos recibido apoyo por parte del Estado ecuatoriano, más bien tuvimos dificultades para acceder a los servicios de salud públicos, haciéndonos cargo de forma particular para cubrir los costos: médicos, terapéuticos y	Nunca nos han ayudado, por el contrario cuando hemos buscado servicios de salud perdimos meses completos en busca de citas médicas y psicológicas públicas y nunca los lo dieron.	He sido decepcionada por las instituciones de salud públicas. En el Ministerio de Salud Pública no me dieron un diagnóstico claro manifestándome que el problema de mi hijo es de comportamiento y educación, sin recibir un diagnóstico preciso. Todas las	Me ha ayudado el Ministerio de Salud Pública para las atenciones médicas de mi hijo, pero he tenido inconvenientes con mala administración de medicamentos y varios	Nunca hemos recibido apoyo por parte del Estado ecuatoriano y no, nos hemos interesado en buscarlo; hemos asumido los gastos de forma personal desde el diagnóstico de Autismo de nuestro hijo.

	psicológicos desde el diagnóstico de Autismo de nuestro hijo		atenciones médicas, psicológicas y demás han sido asumidas de forma particular	diagnósticos de su salud, por lo que he aunado esfuerzos para cubrir los gastos personalmente	.
--	--	--	--	---	---