

# Un mundo con más formas y figuras

*Rebeca Estrada Pico*

Escuela Superior Politécnica del Litoral, Guayaquil  
restrada@espol.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0003-3957-9294>

## Introducción

Johan Omar es un niño de 8 años, oriundo de la ciudad de Guayaquil, y es el cuarto hijo de la familia. Es muy apegado a sus padres y abuela materna. Fue diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista a temprana edad, motivo por el cual sus padres, Digna y Omar, trabajan en horarios rotativos para poder cuidar de él.

Aunque recibió el diagnóstico inicial de su pediatra a los 3 años, el neurólogo infantil tardó en emitir el informe necesario para que su discapacidad pueda ser registrada ante el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS). Gracias a la búsqueda incansable de sus padres y los contactos que establecieron con otras personas que han formado grupos de apoyo para los padres con niños con capacidades diferentes, lograron contactar a la Fundación Sendero Azul, donde Johan ha podido aprovechar la tecnología para mejorar sus destrezas y su lenguaje.

Con el uso del tablero comunicacional, Johan ha podido reconocer más palabras, identificar figuras y formas, y además disfruta de todo lo que ha aprendido gracias a esta herramienta.

## Caso de vida

El primer artículo científico que abordó el autismo presentó un diagnóstico que citaba a Donald Gray Triplett como el caso número uno entre once niños (Donvan y Caren, 2016). Estos casos, estudiados por Leo Kanner, permitieron esclarecer la existencia de un tipo de trastorno que hasta entonces no había sido descrito en la literatura médica. Kanner denominó este cuadro

clínico como “autismo infantil temprano”, aunque posteriormente sería conocido simplemente como autismo. Durante muchos años se consideró una condición poco común, con una incidencia estimada de 5 casos por cada 10 000 niños. No obstante, en la actualidad se estima que uno de cada 160 niños presenta un trastorno del espectro autista (TEA) a nivel mundial, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS, s. f.).

El 21 de marzo de 2016, Digna y Omar recibieron a su cuarto hijo, a quien llamaron Johan, sin imaginar que su mundo cambiaría debido a una condición que afectaba al bebé y que, en ese momento, desconocían. Con el paso del tiempo, los síntomas comenzaron a manifestarse. En la actualidad, Johan tiene ocho años y cuenta con tres hermanos mayores: Marck, de 23 años; Ángel, de 17; y Ethan, de 9 años.

Al igual que Donald Triplett, Johan sobrelleva una condición psicosocial conocida médicamente como Trastorno del Espectro Autista (TEA), comúnmente denominado autismo. Esta condición afecta la interacción social, la comunicación, los intereses y el comportamiento del individuo, aspectos que pueden influir significativamente en el ámbito educativo y en las oportunidades de desarrollo social.

Los niños con esta condición suelen presentar síntomas desde una edad temprana, incluso antes de los tres años, aunque en algunos casos el diagnóstico puede retrasarse. Este se establece a partir de la identificación temprana de deficiencias en el neurodesarrollo (Wang *et al.*, 2022), las cuales generalmente son detectadas en los centros de salud de primer nivel de atención. Los signos de alerta incluyen desde berrinches, reacciones emocionales desproporcionadas o pasividad, hasta dificultades para interactuar socialmente, responder al llamado por su nombre, comportamientos y patrones repetitivos, problemas en la comunicación verbal y no verbal, movimientos atípicos y repetitivos, así como dificultades en la modulación sensorial (Melo *et al.*, 2023).

El diagnóstico de Johan fue relativamente oportuno, según relata su madre, y fue proporcionado por el pediatra infantil cuando Johan tenía tres años. No obstante, fue recién tres años después, cuando el neurólogo infantil del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) emitió un diagnóstico oficial, que sus padres pudieron registrar su discapacidad ante el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS). Para obtener el certificado correspondiente, realizaron gestiones durante aproximadamente un año. El documento emitido en 2022 establece que Johan presenta una

discapacidad psicosocial moderada del 45 %, lo cual le permite acceder a los beneficios que otorga el Estado ecuatoriano a las personas con discapacidad.

Gracias al camino recorrido por los padres de Johan debido a su condición, también lograron identificar que su hermano mayor, Ethan, presentaba indicios de un Trastorno por Déficit de Atención (TDA). Este diagnóstico fue confirmado recién el año anterior, lo cual permitió a la familia comprender mejor sus necesidades y brindarle el acompañamiento adecuado.

Johan es un niño muy dulce, afectuoso y profundamente apegado a sus padres y a su abuela materna. La familia reside en una vivienda compartida ubicada en el sector del Guasmo Central. En la planta baja habitan la abuela materna junto con su pareja, mientras que en la planta alta viven Johan y su núcleo familiar. Esta disposición facilita que Johan comparta tiempo con su abuela y que ella pueda brindarle cuidados en situaciones de emergencia.

**Figura 1.** Johan regando su plantita



Ambos padres de Johan se desempeñan como auxiliares de enfermería. Por motivos de conveniencia familiar, han optado por organizar sus jornadas laborales en turnos rotativos con el fin de asegurar que siempre haya al menos uno de ellos en casa para cuidar de Johan. En caso de ser necesario, cuentan también con el apoyo de la abuela materna, quien colabora activamente en su cuidado.

Johan tiene un gusto muy variado por la comida. Disfruta especialmente del pescado, el pollo y los huevos. Entre sus platos preferidos se encuentran el pescado dorado o picudo frito, la tortilla de huevo y los huevos cocidos. Sus frutas favoritas son la sandía, la manzana, la uva y la frutilla.

Uno de sus pasatiempos favoritos es ver televisión, siendo las caricaturas sus programas preferidos. Entre ellas destacan *Tom y Jerry*, *Bob Esponja* y diversas películas infantiles. Aunque aún se encuentra en el proceso de aprendizaje de la lectura, ha comenzado a mostrar interés por esta actividad.

Su deporte predilecto es la natación; disfruta enormemente de estar en el agua. Cada vez que tiene la oportunidad de ir a la piscina o a la playa, es difícil convencerlo de salir del agua. Además, le encanta jugar con su colección de dinosaurios, de los cuales conoce los nombres de todas las especies que posee.

**Figura 2.** Colección de Dinosaurios de Johan

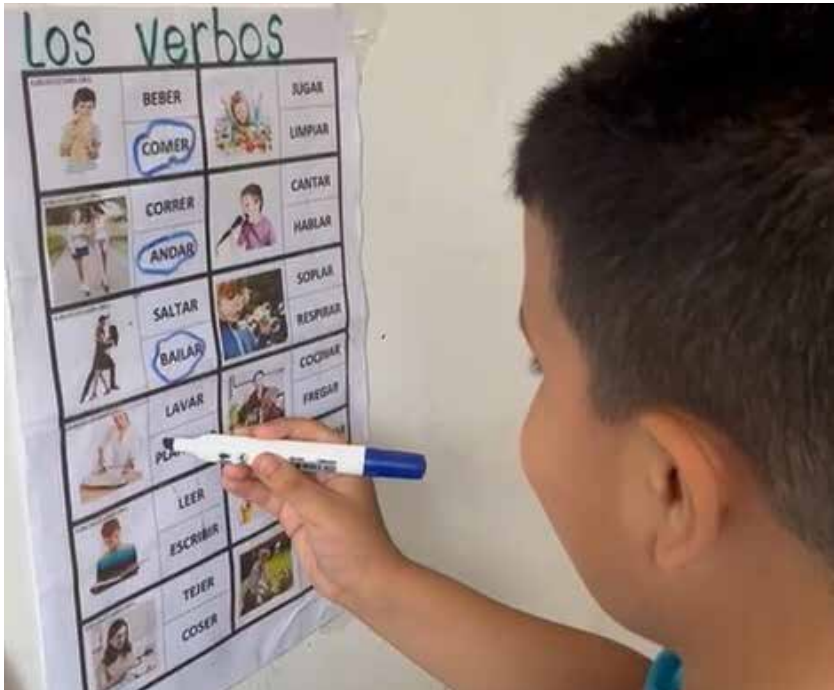


Sus padres están profundamente involucrados en el proceso educativo de Johan. Dedican gran parte de su tiempo a su cuidado y acompañamiento, enseñándole, por ejemplo, a escribir, actividad que actualmente realiza con letra de imprenta. Según comenta su madre, el siguiente paso será que aprenda a escribir en manuscrito. No obstante, este proceso se ve dificultado

por la escasa motricidad fina que Johan ha desarrollado hasta el momento, lo cual le impide ejecutar con facilidad acciones como escribir o cortar. A pesar de ello, tiene una gran capacidad de reconocimiento visual.

Cuando Johan inició su etapa escolar, sus padres lo inscribieron en el nivel de Inicial 1 en una institución educativa pública regular. Sin embargo, allí no recibió la atención especializada que requería. A pesar de que sus padres contrataron el acompañamiento de un maestro sombra, Johan no lograba permanecer en el aula por más de una hora; solía salir y quedarse en el patio, sin integrarse con sus compañeros de clase. Asimismo, sus padres intentaron matricularlo en instituciones educativas particulares, pero fue rechazado debido a su condición.

**Figura 3.** Johan reconociendo visualmente los verbos



Actualmente, Johan asiste al centro terapéutico *Intégrame*, donde recibe atención educativa en el nivel de educación primaria, en un horario de 08:00 a 12:30. En cada aula se atiende a un máximo de siete niñas y niños

con diagnóstico de trastorno del espectro autista, acompañados por tres terapistas. Gracias a las actividades desarrolladas en este centro, Johan ha experimentado notables avances en su desarrollo integral.

**Figura 4.** Johan realizando actividades en el Centro de Terapias



*Nota.* (Centro de Terapias Intégrame, s.f.).

La principal desventaja es la ubicación del centro, que se encuentra en el norte de la ciudad, lo cual implica que Johan deba movilizarse en transporte escolar. Él ya se encuentra familiarizado con el conductor, el señor Wilson, y su madre señala que Johan muestra resistencia a utilizar el expreso cuando Wilson no está disponible. Cabe señalar que las niñas y los niños con esta condición suelen presentar dificultades ante los cambios en sus rutinas diarias, por lo que la constancia en sus entornos resulta fundamental.

### ***Desarrollo de la experiencia con TIC***

Sus padres se han involucrado activamente en diversos grupos de apoyo dirigidos a familias con niñas y niños que presentan esta condición. Fue gracias a una amiga que Digna logró establecer contacto con la

Fundación Sendero Azul, organización compuesta por familias comprometidas que trabajan en favor de personas con trastorno del espectro autista (Naji *et al.*, 2020; Al-Dewik *et al.*, 2020), disfasia (Tallal *et al.*, 1991), trastorno por déficit de atención e hiperactividad (Carrasco-Chaparro, 2022), trastorno obsesivo compulsivo u otras discapacidades que afectan el desarrollo intelectual, emocional o cognitivo. Esta fundación brinda atención y asesoría especializada a familias, convirtiéndose en un pilar de apoyo y orientación frente a un diagnóstico reciente (Becerra *et al.*, 2017).

**Figura 5.** Logo de la Fundación Sendero Azul

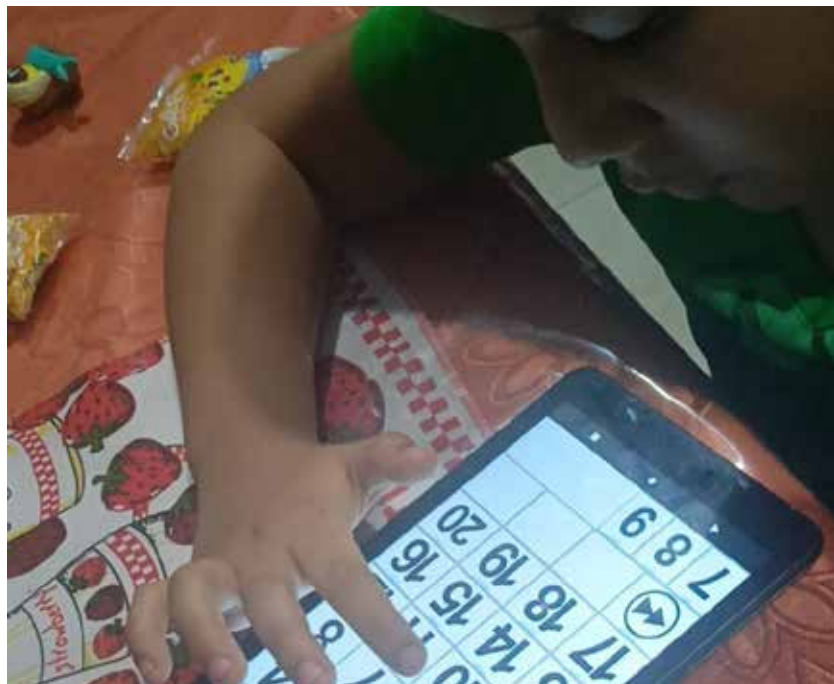


*Nota.* Tomado de <https://fundacionsenderoazul.org>

Gracias a esta fundación y al registro oportuno de Johan, sus padres pudieron solicitar una valoración y participar en la evaluación del uso de una tableta con un tablero comunicacional (Santillán y Arias, 2009), lo que les permitió observar mejoras en su comportamiento. Al inicio de su parti-

cipación en la Fundación Sendero Azul, la valoración de Johan indicaba un desarrollo limitado del lenguaje.

**Figura 6.** Johan haciendo uso del tablero comunicacional



Actualmente, gracias a las diversas actividades que realiza con el tablero comunicacional, Johan ha logrado ampliar su vocabulario más allá del que usualmente empleaba con sus padres y familiares, disfrutando además del uso de esta herramienta.

Un día normal entre semana para Johan se desarrolla de manera similar al de cualquier otro niño: se despierta, se baña, se cepilla los dientes, se viste para asistir al centro de terapias, desayuna y espera el expreso escolar. Luego, regresa a casa a las dos de la tarde, almuerza, se asea y duerme una siesta entre las tres y cinco de la tarde. Al despertar, realiza sus tareas escolares y posteriormente merienda. Finalmente, sus padres le permiten ver televisión un momento antes de irse a dormir, para recargar energías y comenzar un nuevo día con entusiasmo.

Figura 7. Johan aprende en su tableta sobre necesidades varias



En cambio, los fines de semana Johan aprovecha para descansar más tiempo y suele levantarse alrededor de las diez de la mañana. Después se baña, desayuna, toma su medicación y ve televisión hasta la hora del almuerzo. Luego de almorzar, su madre lo acompaña en la realización de las tareas escolares y, posteriormente, salen a distraerse fuera de casa. Johan juega con sus amigos del barrio y, al regresar, merienda, se baña, descansa, ve televisión o interactúa un rato con su tableta, para finalmente acostarse a dormir.

Johan ha sido evaluado nuevamente luego de varios meses de uso de la tableta con el tablero comunicacional. La valoración realizada por la Fundación Sendero Azul indica que aún presenta dificultades para mantenerse regulado y explorar nuevas actividades, lo cual limita su capacidad para vincularse durante períodos prolongados. Sin embargo, una vez que logra establecer el vínculo, participa en juegos de intercambio de tres a cuatro turnos.

Johan presenta dificultad para esperar, pero demuestra un amplio nivel de comprensión del entorno. Responde a preguntas básicas —aunque en ocasiones manifiesta ecolalias— y también a algunas que requieren pensamiento lógico. Por ejemplo, si desea que le entreguen un juguete específico y recibe otro, responde verbalmente: “No, ese no, eso es un...”. Describe verbalmente sus acciones durante el juego simbólico y busca la aprobación

tanto de su entorno como de sus padres. Cuando desconoce algún objeto o material, pregunta: “¿Qué es?”.

Si bien responde a preguntas cuando se le formula, aún no logra mantener una secuencia conversacional con sus pares. Posee un buen nivel de comprensión, ejecuta órdenes con precisión, pero le resulta difícil establecer relaciones sociales sostenidas, aunque logra interactuar por períodos breves.

Como conclusión de la valoración, se resalta que Johan requiere fortalecer su comunicación espontánea. Si bien posee un vocabulario amplio, no lo utiliza de forma autónoma. Es necesario trabajar con preguntas de mayor complejidad que estimulen el desarrollo de su pensamiento simbólico. Por ejemplo, ante la pregunta: ¿Qué podemos escuchar, una flor o una radio? se busca promover un razonamiento más abstracto.

Su padre manifestó que el uso de la aplicación comunicacional se realiza por períodos cortos y bajo supervisión, ya que Johan tiende a abrir otras aplicaciones para ver videos, dejando la herramienta en segundo plano. Asimismo, señala que Johan ya reconoce la mayoría de las actividades incluidas en la aplicación, dado que, por su nivel cognitivo, las aprende con rapidez.

En conclusión, la aplicación cumplió con el objetivo inicial; sin embargo, se recomienda diseñar contenidos con un nivel lingüístico más avanzado que permita continuar el proceso de desarrollo comunicacional de Johan.

### **Logros obtenidos**

Es importante señalar que, al inicio del proceso, no se contaba con una valoración integral por parte de la Fundación Sendero Azul. A pesar de disponer de la tecnología, una de las restricciones establecidas por los padres fue limitar el tiempo de uso de la tableta, lo que también restringió el tiempo de interacción con el tablero comunicacional. No obstante, los logros alcanzados en el caso particular de Johan han sido significativos. Entre estos avances se destacan: presenta un buen nivel de comprensión, ejecuta órdenes, responde a preguntas y describe verbalmente las acciones que realiza.

### **Referencias bibliográficas**

Al-Dewik, N., Al-Jurf, R., Styles, M., Tahtamouni, S., Alsharshani, D., Alsharshani, M., Ahmad, A. I., Khattab, A., Al Rifai, H. y Qoronfleh, M. W. (2020). Overview and introduction to autism spectrum disorder (ASD). *Advances in Neurobiology*, 24, 3-42. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-30402-7\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-030-30402-7_1)

- Becerra, T. A., Massolo, M. L., Yau, V. M., Owen-Smith, A. A., Lynch, F. L., Crawford, P. M., Pearson, K. A., Pomichowski, M. E., Quinn, V. P., Yoshida, C. K. y Croen, L. A. (2017). A survey of parents with children on the autism spectrum: Experience with services and treatments. *The Permanente Journal*, 21(2). <https://doi.org/10.7812/tpp/16-009>
- Carrasco-Chaparro, X. (2022). Sobre el trastorno por déficit de atención e hiperactividad: Consolidaciones, actualizaciones y perspectivas. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(5), 440-449. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2022.08.001>
- Centro de Terapias Intégrame. (s. f.). *Instagram*. Recuperado el 24 de febrero de 2025, de <https://bit.ly/3FfV7Av>
- Donvan, J., y Zucker, C. (2016, febrero 6). *La conmovedora historia de Donald Grey Triplett, el primer niño diagnosticado con autismo*. BBC News Mundo. <https://bit.ly/4j8c5Pa>
- Fundación Sendero Azul. (s. f.). *Fundación Sendero Azul*. <https://fundacionsenderoazul.org>
- Gálvez, S., Del Rocío, M., y Mera, L. F. A. (2009). *Diseño e implementación de un tablero de comunicación con interfaz multimedia aplicado al área de rehabilitación del lenguaje*. [Tesis de pregrado, Universidad Politécnica Salesiana]. Repositorio Institucional UPS. <https://bit.ly/4k2V0rh>
- Melo, C., Ribeiro, T. P., Prior, C., Gesta, C., Martins, V., Oliveira, G. y Temudo, T. (2023). Motor stereotypies in autism spectrum disorder: Clinical randomized study and classification proposal. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 27(2), 456-471. <https://doi.org/10.1177/13623613221105479>
- Naji, W. A., Waheeb, M. Q., y Hamza, D. H. (2020). Autism spectrum disorder. *Medico-Legal Update*, 20(2), 321. <https://doi.org/10.37506/mlu.v20i2.1123>
- Organización Mundial de la Salud. (s. f.). *Organización Mundial de la Salud*. <https://www.who.int/>
- Santillán Gálvez, M. D. R. y Arias Mera, L. F. (2009). *Diseño e implementación de un tablero de comunicación con interfaz multimedia aplicado al área de rehabilitación del lenguaje*. [Tesis de licenciatura, Universidad Politécnica Salesiana]. Repositorio Institucional UPS. <https://bit.ly/4k2V0rh>
- Tallal, P., Sainburg, R. L. y Jernigan, T. (1991). The neuropathology of developmental dysphasia: Behavioral, morphological, and physiological evidence for a pervasive temporal processing disorder. *Reading and Writing*, 3(3-4), 363-377. <https://doi.org/10.1007/BF00354968>
- Wang, Z., Liu, J., Zhang, W., Nie, W. y Liu, H. (2022). Diagnosis and intervention for children with autism spectrum disorder: A survey. *IEEE Transactions on Cognitive and Developmental Systems*, 14(3), 819-832. <https://doi.org/10.1109/tcds.2021.3093040>