

UCUENCA

Universidad de Cuenca

Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación

Maestría en Educación, Mención Inclusión Educativa y Atención a la
Diversidad.

**“Percepción de la calidad de vida de las familias y las personas con autismo
en el Centro de Desarrollo NEURODID dentro del período lectivo 2022-2023”**

Trabajo de titulación previo a la
obtención del título de Magíster en
Educación, Mención Inclusión
Educativa y Atención a la
Diversidad.

Autor:

Grace Fernanda Bacuilima Ñauta

Director:

Ximena Monserrath Vélez Calvo

ORCID:  0000-0002-4451-9547

Cuenca, Ecuador

2024-11-13

Resumen

La crianza de un niño o niña con TEA conlleva una serie de desafíos y tensiones que pueden impactar significativamente en la calidad de vida de sus familias. Por ello, en esta investigación se aborda el problema de la calidad de vida de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y la experiencia de sus familias en el Centro Pedagógico NEURODID. El objetivo del estudio fue analizar las percepciones y desafíos enfrentados por las madres de familia que cuidan a niños con autismo, así como explorar la interacción con el sistema educativo y las estrategias de afrontamiento utilizadas. La metodología utilizada incluye entrevistas semiestructuradas, grupo focal y observaciones para recopilar datos cualitativos. La población de estudio se compone de cuatro madres de familia y sus hijos con autismo. Los resultados revelan patrones comunes y temas recurrentes en las experiencias compartidas, destacando la importancia del acceso a servicios de apoyo y la necesidad de mayor comprensión y sensibilización en la sociedad. En conclusión, el estudio resalta la importancia de brindar un apoyo integral a las familias de niños con autismo para mejorar su calidad de vida y promover una mayor inclusión educativa y social.

Palabras clave del autor: niños con autismo, inclusión educativa, familias integrales, inclusión social.



El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Cuenca ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por la propiedad intelectual y los derechos de autor.

Repositorio Institucional: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Abstract

Raising a boy or girl with ASD entails a series of challenges and stresses that can significantly impact the quality of life of their families. Therefore, this research addresses the problem of the quality of life of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and the experience of their families at the NEURODID Pedagogical Center. The objective of the study was to analyze the perceptions and challenges faced by mothers who care for autistic children, as well as explore the interaction with the educational system and the coping strategies used. The methodology used includes semi-structured interviews, focus group and observations to collect qualitative data. The study population consists of four mothers and their children with autism. The results reveal common patterns and recurring themes in shared experiences, highlighting the importance of access to support services and the need for greater understanding and awareness in society. In conclusion, the study highlights the importance of providing comprehensive support to families of children with autism to improve their quality of life and promote greater educational and social inclusion.

Keywords: children with autism, educational inclusion, integral families, social inclusion.



The content of this work corresponds to the right of expression of the authors and does not compromise the institutional thinking of the University of Cuenca, nor does it release its responsibility before third parties. The authors assume responsibility for the intellectual property and copyrights.

Institutional Repository: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Índice de contenido

Contenido

Introducción.....	7
CAPÍTULO 1	8
1. Marco Teórico.....	8
1.2 La detección y diagnóstico del TEA	8
1.2.1 Primer nivel.....	8
1.3 Causas del TEA	9
1.4 Grados del espectro autista	9
1.5 Calidad de vida	10
1.5.1 Dimensiones de la calidad de vida	11
1.6 Tipos de percepciones para identificar la calidad de vida	12
1.6.1 Desde la percepción objetiva.....	12
1.6.2 Desde la percepción parental	12
1.6.3 La percepción del término.....	13
1.7 Familia y Autismo.....	13
1.8 Familia, autismo y calidad de vida.....	14
1.9 Estado del Arte.....	15
1.9.1 Categoría: Cuidadores y calidad de vida.....	16
1.9.2 Categoría: La familia y el autismo.....	16
CAPÍTULO 2	17
2. Metodología.....	17
2.1 Enfoque de Investigación.....	17
2.2 Diseño de Investigación.....	18
2.3 Técnicas e instrumentos de recolección de datos	19
2.3.1 Entrevistas Semiestructuradas	19
2.3.2 Observación de Campo.....	20
2.3.3 Grupo Focal.....	21
2.4 Triangulación de datos.....	22
2.5 Procedimiento	22
Fase 1. Acercamiento al Directivo del Centro Pedagógico NEURODID	22
Fase 2. Socialización con los Padres y madres de familia	22
Fase 3. Obtención del Consentimiento Informado	22
Fase 4. Aplicación de instrumentos.....	23

CAPÍTULO 3	24
3. Análisis de resultados.....	24
3.1 Resultados de las entrevistas	24
3.1.1 Análisis de las entrevistas	27
3.2 Resultados del grupo focal	29
3.2.1 Análisis de resultados del grupo focal	31
3.3 Resultados de las fichas de observación	33
3.3.1 Análisis de las fichas de observación	34
3.4 Discusión.....	37
3.4.1 Impacto en el trabajo y aspecto económico	37
3.4.2 Apoyo y capacitación	39
3.4.3 Impacto en la salud física y emocional	40
3.4.4 Integración social y participación en actividades de ocio.....	41
Conclusiones.....	44
Anexos	54

Índice de tablas

Tabla 1 8 dimensiones para medir la calidad de vida	11
Tabla 2 Matriz de contenido de las entrevistas a las madres de familia.....	25
Tabla 3 Matriz de categorías de las entrevistas	26
Tabla 4 Matriz de contenido del grupo focal a las cuidadoras	29
Tabla 5 Matriz de las categorías del grupo focal.....	30
Tabla 6 Resumen de las observaciones.....	33

Introducción

La calidad de vida, se entiende como el conjunto de condiciones físicas, materiales y emocionales que influyen en el bienestar de un individuo en su entorno social y familiar. Según Urzúa y Caqueo (2012), esta noción se desglosa en una percepción objetiva, que refleja las capacidades y conductas del individuo en su vida diaria, y un auto reporte subjetivo, que revela su grado de satisfacción con dichas capacidades. En este contexto se trata de niños o niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias.

La crianza de un niño o niña con TEA conlleva una serie de desafíos y tensiones que pueden impactar significativamente en la calidad de vida de las familias. Factores como el estrés, la estructura familiar, el ambiente laboral y el nivel cognitivo del niño influyen en la percepción que los padres tienen sobre su calidad de vida (Durán et al., 2016). Sin embargo, la investigación sobre este tema es limitada, lo que resalta la importancia de indagar en las experiencias y vivencias de estas familias para comprender mejor sus necesidades y desafíos.

La percepción del término calidad de vida por parte de los niños con TEA también es crucial para entender cómo su entorno familiar y social influye en su bienestar. Aspectos como el ocio, la adaptación sensorial, la adaptación escolar, la autonomía e independencia son determinantes en su percepción de calidad de vida (Morán et al., 2019). Conocer estas percepciones permitirá identificar áreas de mejora en el cuidado y la orientación de estos niños, así como en la estructura de apoyo familiar y social que los rodea.

Ante este panorama, surge la necesidad de investigar y comprender la calidad de vida percibida por las personas con TEA y sus familias. ¿Qué aspectos consideran importantes para definir su calidad de vida? ¿Qué aspectos requieren atención y apoyo específico? ¿Cómo cambia la percepción de calidad de vida en el entorno familiar después del diagnóstico de TEA? Estas preguntas son fundamentales para orientar acciones preventivas y de intervención que contribuyan a mejorar el bienestar y la calidad de vida de este grupo particular. Por ello, el presente estudio se propone explorar las percepciones y experiencias de las familias de niños con TEA, así como de los propios niños, sobre su calidad de vida. A través de entrevistas, observaciones y análisis de datos, se busca identificar los factores que influyen en la calidad de vida de estos niños y sus familias, así como las áreas de oportunidad para mejorar su bienestar. Se espera que los resultados de esta investigación proporcionen información valiosa para el diseño de políticas, programas y servicios que promuevan la inclusión y el bienestar integral de las personas con TEA y sus familias.

CAPÍTULO 1

1. Marco Teórico

En el siguiente capítulo se abordarán las principales temáticas que tratan acerca del Trastorno del Espectro Autista (TEA), incluyendo las percepciones sobre la calidad de vida de padres de familia de las personas que conviven con esta condición del espectro autista.

1.2 La detección y diagnóstico del TEA

Es importante detectar el TEA lo antes posible para determinar su grado de afectación en el sujeto y así buscar el acompañamiento y terapia adecuados. Sin embargo, debido a que afecta al comportamiento social más que al físico, es complejo saber de esta condición a temprana edad. Por ello, el autismo no puede manifestarse mediante rasgos físicos en los niños, misma que se consideraría como una evidencia o muestra de que sufren este trastorno, lo cual hace complicado la forma de detectar el TEA a simple vista (Zuñiga et al., 2017).

Por otro lado, se plantea que en las primeras etapas de vida de los niños se pueden divisar signos que denoten la presencia de una ausencia de desarrollo, pero que no se distingue a simple vista de otros niños. De acuerdo a Hervás (2022) la modificación social ocurre al manifestarse a través de una comunicación deficiente en el entorno social. De tal forma, para que se pueda efectuar una detección y evaluación de diagnóstico, se debe dar seguimiento en tres niveles de evaluación que permite establecer la mencionada evaluación (González et al., 2015).

Estos niveles se los detalla a continuación:

1.2.1 Primer nivel

Incluye cuestionarios enfocados en niños entre las edades de 12 y 24 meses y puede haber cambios en el momento que existe poca comunicación verbal con balbuceos o gestos, para ser aplicado a los 12 meses, luego hasta los 16 meses si el niño sigue sin pronunciar palabras sencillas y hasta los 24 meses si sigue sin emitir frases cortas. En este nivel se utilizan herramientas para la detección del TEA como: *Modified Autism Checklist* (M-CHAT) Otra herramienta utilizada es Denver, (Velarde et al., 2016).

1.2.2 Segundo nivel

En este nivel se va a brindar asesoramiento a los niños considerados en riesgo, que han sido previamente identificados, en este nivel se aplican herramientas de seguimiento para analizar su comportamiento, o bien entrevistas, cuestionarios y test, muchas veces dirigidos a padres,

cuidadores y profesionales con acercamiento a los niños. Otra herramienta es el Inventario del Espectro del Autismo (IDEA) (Cabrera et al., 2015).

1.2.3 Tercer nivel

Es un diagnóstico obtenido tras una valoración absoluta que mide las manifestaciones de los cambios de comportamiento y las zonas más afectadas. Con los resultados obtenidos de las evaluaciones, se realizó un análisis junto con los criterios de diagnóstico del DSM-5 para verificar las evaluaciones. Los principales criterios de diagnóstico son: deterioro de la comunicación e interoperabilidad, interacciones, comportamientos repetitivos con preferencias estrechas, finalmente, interrupción temprana del desarrollo evolutivo (Arce et al., 2016).

1.3 Causas del TEA

La idea de que los genes son considerados la principal causa del autismo, está sustentada, pues actualmente se han descubierto más de 100 genes en diferentes cromosomas. Sin embargo, el entorno también juega un papel, por ejemplo, si alguien es propenso al autismo debido a una mutación genética, es más probable que las condiciones ambientales puedan por epigenética causar TEA (Lampert, 2018).

En este sentido, el trastorno del espectro autista es complejo porque no existe similitud entre las distintas personas que lo padecen, por lo que se desconoce la causa exacta y el origen de su tratamiento (Cabrera et al., 2015). De manera similar, la exposición a sustancias químicas también puede causar autismo en personas que están predispuestas al trastorno debido a mutaciones genéticas. Por otro lado, una persona con predisposición genética puede no desarrollar autismo, aunque haya tenido experiencias iguales o similares (Lampert, 2018).

1.4 Grados del espectro autista

El TEA se ha despertado un gran interés en la sociedad por el aparente gran aumento de casos, sin embargo, el conocimiento de este trastorno aún es escaso, por lo que es necesario determinar el grado o nivel en que se desarrolla este padecimiento. En este sentido, se indica que existen grados de severidad que se desarrollan de acuerdo a los criterios del DSM 5 (APA, 2014)

De esta forma, existen tres grados de severidad que a continuación se detallan.

- **Grado 1:** el paciente necesita ayuda. Su comunicación es deficiente en el área social. Además, su interacción y participación en comportamiento social es limitada.

- **Grado 2:** el paciente necesita ayuda notable. La comunicación será limitada con respuestas reducidas o atípicas. Por otro lado, el comportamiento no será común, inclusive restringido y hay dificultad para cambiar el foco de atención.

- **Grado 3:** el paciente necesita ayuda muy notable. La interacción y la comunicación social serán muy pobres. Además, los comportamientos serán muy restrictivos y la dificultad para cambiar el foco de atención será un factor muy limitante, especialmente en el hogar (Hervás et al., 2017).

1.5 Calidad de vida

La calidad de vida, de acuerdo a la percepción de una gran parte de la sociedad, es considerada como aquel factor que permite evidenciar si una persona tiene bienestar o no en su cotidianidad. En otras palabras, la concepción del término calidad de vida es entendido según la definición de WHOQOL Group (1995) como la subjetividad que percibe la persona de acuerdo a su contexto a nivel de cultura y valores, en correlación a sus objetivos planteados para su vida.

Además, el término calidad de vida puede desembocar en muchas interpretaciones desde el contexto en el que se lo maneje. De hecho, se vuelve un término común para indicar sucesos o acontecimientos positivos. Sin embargo, esto tiene una mala definición, ya que las connotaciones semánticas positivas que se le da a este término hacen que su uso sea abusado por áreas como el marketing y la publicidad, mismas que pretenden asociarlo con productos que brinden o ayuden a obtener un beneficio (Verdugo et al., 2013). No obstante, estos usos son apenas una parte de la arista de la significación que en realidad tiene este concepto y cómo ha ido evolucionando su significado en los últimos tiempos.

Ahora, el concepto de calidad de vida se ha posicionado con la premisa inicial de primero identificar a la persona y sus necesidades y luego pasar a la implementación de programas de apoyo individuales y colectivos para terminar en resultados conseguidos a nivel individual. De tal forma, que este concepto ha pasado de ser un término superficial, mercantil y sensibilizador hacia las personas a un constructo social que permite la evaluación de resultados y la mejora permanente de la calidad, así lo afirma Verdugo et al. (2013).

Es necesario indicar que la calidad de vida, entendiéndola desde la perspectiva de constructo social, es un paradigma muy importante para el estudio de la investigación educativa, especialmente en el estudio de la inclusión, los servicios sociales y a niveles de salud física y mental y en organizaciones como la familia y la sociedad. De tal forma, que este paradigma de inclusión junto al concepto de calidad de vida pretende dar un cambio significativo respecto

a la comprensión de la discapacidad en la actualidad y a su manejo y trato, por ejemplo, con temas de neurodiversidad.

Sin embargo, este término no es evaluado por la subjetividad de quien lo observe, sino que su medición debe responder a una escala de criterios que permita identificar el bienestar o malestar en las personas. La calidad de vida es medida a través de dos factores importantes: a) salud y, b) bienestar material, en los cuales influyen factores objetivos y subjetivos que hacen que este concepto varíe y sea difícil de comprender. Por ello, la calidad de vida define la felicidad y bienestar del que goza cada individuo y la forma en la cual se desenvuelve y está en contacto con su medio ambiente (Razo et al., 2018).

1.5.1 Dimensiones de la calidad de vida

Para que se pueda medir la calidad de vida se necesita de identificar que componentes subjetivos y objetivos tiene, de tal forma que esta medición obedezca a un carácter multidimensional que permita medir tres aspectos fundamentales: Independencia, participación social y bienestar. (Verdugo et al., 2007)

Estas 8 dimensiones son las siguientes, ver tabla 1:

Tabla 1 8 dimensiones para medir la calidad de vida

Dimensión	Descripción	Cómo se evalúa
Bienestar emocional (BE).	Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.	Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.
Relaciones interpersonales (RI).	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.)	Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.
Bienestar material (BM).	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados.	Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (Pensión, Ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).
Desarrollo personal (DP).	Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.	Se mide con los indicadores: Limitaciones/capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).

Bienestar físico (BF).	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.	Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.
Autodeterminación (AU).	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.	Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y Preferencias Personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.
Inclusión social (IS):	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.	Evaluated por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.
Derechos (DE).	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.	Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidación, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos

Nota: (Verdugo et al., 2007).

La calidad de vida puede ser medida a través de estas 8 dimensiones que cada individuo posee en el entorno en el cual se desenvuelve, el ambiente familiar es el primer y más importante espacio para desarrollarla, es por ello que, la calidad de vida es parte esencial del desarrollo personal de cada ser. La calidad de vida tiene su percepción objetiva y su auto reporte subjetivo; el primero muestra las capacidades y conductas que la persona posee para realizar sus actividades diarias; y la segunda, demuestra la satisfacción o insatisfacción que posee el individuo con las primeras características mencionadas (Urzúa y Caqueo, 2012).

1.6 Tipos de percepciones para identificar la calidad de vida

Existe varios tipos de percepción que permiten identificar el nivel de percepción y la categoría a la que pertenecen. Entre estas, se tiene a las siguientes:

1.6.1 Desde la percepción objetiva

Las personas con discapacidad al reducir sus características físicas y de salud disminuyen su calidad de vida al poseer una condición distinta que limite en ciertos aspectos el desenvolvimiento en comunidad conjuntamente con su núcleo familiar. En consiguiente, al referirnos a niños o niñas con TEA y sus familias, somos conscientes al reconocer que su calidad de vida varía, se diferencia de los demás debido a su condición. Así, conocer la calidad de vida de estas personas a través de sus experiencias y vivencias, percibiremos el lado subjetivo desde sus voces y prácticas cotidianas.

1.6.2 Desde la percepción parental

Es importante conocer cómo el efectuar la crianza de niños o niñas con TEA afecta la calidad de vida de los padres, considerando factores tales como el estrés, estructura familiar,

ambiente laboral, nivel cognitivo de su niño o niña, etapa de desarrollo del paciente TEA, entre otros. Debido a lo novedosos que son los estudios en este ámbito se encuentra pertinente realizar esta investigación que permitirá registrar y analizar dichas características que son esenciales relacionar con la calidad de vida que los participantes perciben de sí mismos y su entorno familiar en general, que a futuro brindará herramientas de prevención y atención a estos grupos vulnerables (Durán et al., 2016).

1.6.3 La percepción del término

La Calidad de vida por parte de los niños o niñas con TEA es de vital importancia para identificar debilidades en el sistema estructural, familiar y social del cual son partícipes, particularidades tales como ocio, adaptación sensorial, adaptación escolar, autonomía e independencia (Morán et al, 2019). El conocimiento de cómo estos ambientes afectan en la concepción de calidad de vida en personas TEA permitirá conocer cuáles son los aspectos a mejorar en cuanto al cuidado y guía de este grupo en particular. Además, nos permitirá enfocar la atención en dichas relevancias que encaminarán a la mejora de su calidad de vida en su ámbito más cercano y central, la familia.

1.7 Familia y Autismo

Las familias desde el momento en que identifican la presencia de pautas de desarrollo diferentes o no apropiadas en sus hijos, que se aíslan, no responden, no se comunican, exhiben conductas raras, estereotipadas, repetitivas, se enfrentan al reto, al descubrir que es lo que le está ocurriendo, cuál es la causa o el porqué de dichos comportamientos. El impacto que en los padres y en la familia causa el conocer que su hijo es o tiene autismo, genera en ellos una crisis inicial, que puede ser inicialmente de sorpresa y descreimiento y duda del diagnóstico. Esta sorpresa inicial puede verse seguida por un periodo de negación para luego asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo (Alonso y Esquisábel, 2020).

Ahora bien, los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de autismo es algo diferente al que experimentan cuando tienen otros tipos de discapacidad (Baron-Cohen y Bolton, 1998). Dado que el autismo no se puede detectar hasta que el niño tiene al menos dos o tres años, puede haber existido una preocupación previa por el desarrollo del niño antes de que llegue a buscarse la ayuda de un especialista. Como consecuencia, muchos padres ya tienen la sospecha de que algo anda mal, de modo de que la noticia de que el niño padece de autismo, no supone una sorpresa tan grande. Pese a todo, cuando los padres lo han sospechado, la confirmación definitiva del diagnóstico aún supone un duro golpe (García-Franco et al., 2019).

La reacción de los padres se puede ver afectada de diferente manera de acuerdo a diversas circunstancias como son: el grado de severidad del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual y el nivel de auto valimiento del hijo. Además, también es importante tener en cuenta la madurez y estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir de la familia, de los parientes, de los amigos y de los servicios profesionales. La presencia de una persona con autismo en la familia puede fortalecer o destruir una relación matrimonial, sin embargo, de acuerdo a los estudios realizados, los padres de niños con autismo no muestran mayores frecuencias de divorcio o separación que los niños normales (Baron Cohen y Bolton, 1998).

Los problemas de convivencia, la falta de espacio, las conductas no solidarias de otros miembros de la familia y la ausencia de intimidad son elementos que pueden introducir desequilibrios importantes en la estructura familiar de los que conviven con una persona con poca independencia y autonomía (Verdugo et al., 2012). Inclusive, la presencia de un niño con autismo en la familia, puede frustrar las motivaciones de crianza que los padres tenían con respecto a su hijo. Esta situación puede dar lugar a la aparición de sentimientos confusos, de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés. Según las primeras fases del desarrollo del cuadro autista son sumamente duras para la familia, dándose en ellos la llamada “gran crisis” que todos los padres pasan de alguna manera (Urzúa y Caqueo, 2012).

Este proceso psicológico de crisis involuntaria tiene diversas fases: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema. A pesar de los estragos, incomodidades y frustraciones que pueden causar la presencia de un niño con autismo en la familia, finalmente muchos padres, madres y hermanos llegan a darse cuenta de que la convivencia con él puede llegar a ser muy satisfactoria y gratificante. En muchos aspectos son menos complicados y tienen muchas virtudes, no mienten ni tienen malas intenciones, son ingenuos y la expresión de su afecto es directa, no fingida.

1.8 Familia, autismo y calidad de vida

La necesidad social de entender cuál es la calidad de vida que llevan las familias que tienen como integrantes a personas con discapacidad, ha provocado que se estudió los cambios en las estructuras familiares y cómo estos cambios han afectado el clima del hogar al generar conflictos que se dan por el estrés y por otros factores que pueden acompañar esta situación no normal dentro de una familia.

Morales (2010) señala que, además de contar con miembros con discapacidad, existen otros elementos que pueden provocar una disminución en el ambiente familiar, como factores

relacionados con modificaciones demográficas, la separación o el abandono de uno de los padres, la falta de apoyo y servicios adecuados, la ausencia materna en el hogar debido a responsabilidades laborales, así como la ignorancia.

De tal forma, una familia que tiene un integrante con una discapacidad, por ejemplo, con autismo, está condicionada a no tener una vida normalizada, por lo que necesita encontrar vías alternas a normalizar esta situación y lograr que sea más llevadera con el resto de integrantes del hogar. Además, esta situación se agrava cuando esta condición dificulta su interrelación comunicacional, emocional, y social, generando frustración, temores y desesperanza entre sus miembros, especialmente en los padres y madres de las personas con autismo.

Con estas condiciones se puede dar otro modelo de calidad de vida misma que prioriza la capacitación familiar con base en un enfoque de acción participativa de la familia, esto con el fin de establecer el tipo de adaptaciones que es necesario implementar, y así la familia pueda experimentar la calidad de vida que considere necesaria. Este modelo establece la capacitación como el proceso y la calidad de vida como el resultado. Desde este paradigma de capacitación familiar y calidad de vida familiar (Verdugo, et al., 2007)

- Concibe al individuo con discapacidad como verdadero miembro del entorno ecológico de la familia y la comunidad.
- Tiene en cuenta lo que es importante para la familia en términos de la calidad de vida.
- Determina que está en consonancia con las prioridades familiares.
- Determina qué adaptaciones son necesarias para crear una mejor unión entre lo que es importante y lo que existe en la vida de los miembros y la familia.
- Da apoyos y servicios a todos los implicados para que diseñen las mejoras calidad de vida que prefieran.

1.9 Estado del Arte

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se considera como un tema sensible de tratar, tanto dentro de la familia como en la comunidad educativa, debido a su nivel de impacto que tiene en la sociedad. Por ello, es necesario partir de un análisis de literatura especializada en esta temática. En el presente trabajo se realizará una revisión documental referida a aspectos de interés sobre la percepción de la calidad de vida de personas que tienen TEA y cómo se manejan los procesos de esta temática a lo largo de los últimos 10 años.

1.9.1 Categoría: Cuidadores y calidad de vida

La calidad de vida de los cuidadores que tienen a cargo a personas con espectro autista suele aminorarse debido a la carga emocional, física y mental que produce esta clase de trabajo, por lo que se debe buscar estrategias para disminuir estos factores negativos en su vida (Arboleda et al., 2018). La calidad de vida puede mejorar cuando existen estrategias y conocimiento sobre cómo llevar la condición de sus hijos.

De igual manera, la sobrecarga en la actividad de cuidar personas con espectro autista genera depresión y angustia en los cuidadores, al no saber cómo sobrellevar esta situación. Por otro lado, se indica que el abordaje del trabajo de cuidador primario debe ser desde un enfoque público y político para que se garantice su calidad de vida. De tal forma, que se genere políticas públicas en beneficio de ellos, para que los programas de intervención familiar con pacientes con TEA reciban la ayuda adecuada y con calidad por parte de este tipo de personal (García Mesa et al., 2021).

Lucero (2020), quien analizó los resultados de la consultora Deloitte, sobre los Índices de Progreso Social (IPS) que se realizaron en el año 2019, el Ecuador ha mejorado su calidad de vida a comparación del año 2014, esto, a partir de considerar factores tales como: salud, nutrición, derechos personales, acceso a la educación, inclusión, entre otros. Sin embargo, a pesar de que se ha notado mejoría, existen componentes que continúan en línea decreciente de progreso, por lo que el Estado debe asegurar, apuntar y apostar a la inversión en dichos puntos clave, así asegurar una mejor calidad de vida, reducir heterogeneidades y solventar las necesidades de todo el país.

1.9.2 Categoría: La familia y el autismo

Como se ha venido discutiendo, es importante el rol de la familia y su vinculación con las personas con discapacidad, en especial, con el autismo. Su manejo y cuidados debe estar acompañado de posicionamientos y construcciones teóricas que permitan mejorar la calidad de vida tanto de la familia como del niño con autismo (Zambrano y Lescay, 2022). Dentro de esta investigación obtienen como resultado principal que existe una integración limitada de los niños con autismo con los integrantes de su entorno familiar, con lo cual esto crea que se dé complicaciones en la inclusión de los niños con autismo en otros contextos sociales como lo es el entorno educativo.

Además, en un estudio analizado por Garrido et al. (2020), menciona que los resultados demostraron que la calidad de vida de madres con niños con autismo era buena, considerando que, los infantes oscilaban entre los 6 y 8 años, por lo que en un futuro la percepción podría variar al desarrollar indicadores autistas más representativos en sus niños.

Reforzando entonces, la propuesta de que tanto el ambiente familiar, social y estado en general, debe asumir el compromiso de desarrollar programas que garanticen la inserción social de estudiantes con TEA y permitan que su habilidad social sea un conductor de avance más no de limitación.

CAPÍTULO 2

2. Metodología

El segundo capítulo de este trabajo se adentra en la metodología empleada para investigar la calidad de vida de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y la vivencia de sus padres en el contexto del Centro Pedagógico NEURODID. Este segmento detallará las estrategias de recopilación de datos, el diseño y aplicación de entrevistas semiestructuradas, la realización de observaciones y la ejecución de un grupo focal con los padres de familia. Cada elección metodológica ha sido guiada por la necesidad de capturar las complejidades y matices de las vivencias cotidianas, facilitando así una comprensión profunda de los factores que influyen en la calidad de vida de estos niños y sus cuidadores.

2.1 Enfoque de Investigación

Esta investigación se llevó a cabo con un enfoque cualitativo, lo que permitió obtener percepciones y comprensiones más profundas sobre la realidad objeto de estudio (Hernández et al., 2014). Este método cualitativo fue elegido intencionadamente debido a su capacidad para explorar fenómenos complejos desde múltiples perspectivas, proporcionando así una visión holística y detallada del tema de investigación.

En virtud de la elección metodológica, Hernández et al. (2014), plantea que el enfoque cualitativo facilita el análisis de contextos particulares, permitiendo una comprensión más rica y contextualizada de las experiencias y percepciones de los participantes. Este método, al enfocarse en la calidad de la información recopilada, resultó idóneo para desentrañar matices y aspectos subyacentes que podrían pasar desapercibidos en enfoques cuantitativos más convencionales.

Al adoptar una perspectiva cualitativa en esta investigación, se abrió la puerta a la captura de la diversidad y la complejidad de las experiencias humanas. Este enfoque permitió una exploración más profunda de los factores contextuales que influyen en la realidad investigada, facilitando la identificación de patrones emergentes y la comprensión de las interrelaciones que podrían subyacer en el fenómeno.

La investigación cualitativa fomentó la flexibilidad durante el proceso de recopilación de datos, siendo esencial al abordar un tema dinámico y multifacético como el cuidado de niños con autismo. La capacidad de ajustar las estrategias de investigación según las necesidades y peculiaridades del contexto permitió una adaptación continua y aseguró que la información recopilada fuera pertinente y significativa.

2.2 Diseño de Investigación

La presente investigación se enmarca en un diseño fenomenológico. Hernández et al. (2014) proponen un diseño fenomenológico pues esta investigación tiene como objetivo fundamental explorar, describir y comprender las experiencias de las personas en relación con un fenómeno específico. Este estudio se llevó a cabo en el Centro Pedagógico NEURODID ubicado en la ciudad de Cuenca durante el año 2023. Los participantes fundamentales de este estudio fueron los padres de familia y sus hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que asistieron a dicho centro durante el período de estudio.

El Centro Pedagógico NEURODID, es un entorno que proporciona servicios educativos especializados para niños con TEA. En este contexto específico ofreció un marco idóneo para explorar las experiencias de los participantes, ya que el centro se centra en la atención y educación de niños con autismo. La inmersión en este entorno facilitó la comprensión de las dinámicas específicas que caracterizan la relación entre los padres y sus hijos con TEA en un contexto educativo especializado.

De tal forma, el diseño fenomenológico permitió sumergirse en las experiencias y percepciones únicas de los padres de familia que tienen hijos con TEA, con el objetivo de arrojar luz sobre los elementos comunes que podrían caracterizar esas vivencias. La fenomenología, como enfoque metodológico, busca capturar la esencia y la significación de las experiencias humanas, proporcionando así una comprensión profunda y contextualizada de un fenómeno particular.

Los participantes, en este caso los padres y madres de familia y sus hijos con TEA, se convirtieron en actores clave en el proceso investigativo. A través de entrevistas en profundidad, se exploraron detalladamente sus perspectivas, emociones y desafíos, permitiendo una inmersión completa en sus realidades cotidianas. La elección específica de los padres de familia como participantes se basó en el papel que desempeñan en la vida de los niños con autismo, siendo cuidadores principales y figuras fundamentales en el proceso de intervención y apoyo.

A lo largo del proceso investigativo, se adoptó un enfoque sensible y ético, reconociendo la importancia de respetar la privacidad y la dignidad de los participantes. Se obtuvo el

consentimiento informado de los padres antes de realizar las entrevistas, garantizando así una participación voluntaria y ética en la investigación.

2.3 Técnicas e instrumentos de recolección de datos

La metodología de investigación se estructuró a través de varias técnicas que permitieron obtener una comprensión integral de las experiencias de las madres de familia y de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que asisten al Centro Pedagógico NEURODID. A continuación, se describen detalladamente las tres principales estrategias utilizadas:

2.3.1 Entrevistas Semiestructuradas

Se realizaron las entrevistas semiestructuradas con las madres de familia de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el marco de la investigación llevada a cabo en el Centro Pedagógico NEURODID se erigió como un componente esencial para profundizar en la comprensión de las experiencias, percepciones y desafíos que enfrentan en el cuidado y apoyo de sus hijos con TEA. Este enfoque, fundamentado en la metodología propuesta por Hernández et al. (2014), se reveló como una herramienta valiosa para desentrañar los matices de la vida cotidiana de estas familias.

Las entrevistas semiestructuradas, como técnica de recolección de datos, permitieron una exploración detallada y rica en matices de las vivencias de los padres. A través de una guía de preguntas cuidadosamente elaborada (ver Anexo 1), se abordaron aspectos diversos, desde las experiencias emocionales hasta los desafíos prácticos que surgen en el proceso de cuidado de niños con TEA. La flexibilidad inherente a este formato permitió al entrevistador adaptar y ampliar las preguntas según la necesidad de cada participante, garantizando así la obtención de información más detallada y contextos específicos.

La elección de la presencialidad en las entrevistas fue una decisión consciente. Esta modalidad facilitó el establecimiento de una conexión más profunda y personal con las cuidadoras, generando un espacio de confianza que propició respuestas más auténticas y reflexivas. La complejidad de las experiencias compartidas por las madres de este estudio requería un enfoque humano y empático, y la realización de entrevistas presenciales permitió capturar las emociones y matices de las narrativas de manera más completa.

Durante estas entrevistas, cada participante tuvo la oportunidad de expresar sus experiencias y perspectivas de manera individual y única. Se exploraron temas relacionados con el día a día, los momentos de alegría y desafío, las estrategias de afrontamiento y las interacciones familiares. La riqueza de los relatos ofreció una visión holística de la vida de estas familias, y la adaptabilidad de las entrevistas semiestructuradas fue crucial para permitir la exploración profunda de cada aspecto.

Además, se tomó la precaución de grabar en audio las respuestas de los participantes. Esta práctica no solo aseguró la integridad y precisión de los datos recopilados, sino que también permitió una revisión detallada durante el proceso de transcripción. La grabación de las entrevistas no solo fue un recurso técnico sino también una herramienta ética, ya que las respuestas fueron utilizadas con el consentimiento pleno de los participantes, preservando su participación voluntaria y asegurando la confidencialidad de sus experiencias compartidas.

La posterior transcripción y sistematización de las respuestas constituyeron una fase crítica del proceso. Este paso permitió organizar y analizar los datos de manera más efectiva, identificando patrones, temas emergentes y variaciones individuales. La sistematización de la información fue llevada a cabo con un enfoque riguroso, garantizando la validez y confiabilidad de los resultados obtenidos a partir de las entrevistas.

De tal forma, esta técnica e instrumento, proporcionó una comprensión profunda y completa de las experiencias de las madres como cuidadoras de niños con TEA. La elección de la presencialidad, la grabación de audio y el proceso cuidadoso de transcripción y sistematización contribuyeron a la calidad y validez de los datos recopilados, ofreciendo una perspectiva auténtica y enriquecedora sobre la calidad de vida de los niños con TEA y sus familias.

2.3.2 Observación de Campo

Se llevó a cabo una observación de campo centrada en los niños que asisten al Centro Pedagógico NEURODID. Esta observación participante reconoció la existencia del observador y su subjetividad dentro del contexto investigado. Restrepo (2018), plantea que esta técnica permite una comprensión más profunda de las dinámicas y comportamientos de los niños con TEA en el entorno educativo especializado. La observación directa de las interacciones y actividades cotidianas contribuyó a la obtención de datos valiosos sobre la calidad de vida de los estudiantes con TEA desde una perspectiva más objetiva. Esta fase se inició después de obtener el consentimiento informado de los padres y madres de familia, garantizando así la participación ética y voluntaria de los niños en el estudio.

Las sesiones de observación se realizaron en el entorno educativo del centro, proporcionando una ventana única para comprender las dinámicas cotidianas de los niños con TEA. El observador participante estuvo presente de manera no intrusiva, respetando la dinámica natural del entorno. Se registraron cuidadosamente las interacciones entre los niños, sus compañeros y los profesionales que los acompañaban.

El objetivo central de la observación fue identificar los aspectos clave relacionados con la calidad de vida de los niños con TEA en el entorno educativo específico del Centro

Pedagógico NEURODID. Se documentaron las respuestas emocionales, la participación activa en las actividades y los niveles de interacción social (ver Anexo 3),

2.3.3 Grupo Focal

Se utilizó la técnica del grupo focal propuesta por Prieto y Cerdá (2002) y se diseñó una entrevista grupal dirigida por un moderador a través de un guion de temas específico. Se aplicó esta técnica a las madres de familia que participaron en las entrevistas en el Centro Pedagógico NEURODID. Este proceso involucró ciertas complejidades logísticas y consideraciones de selección de participantes.

La primera consideración que surgió fue la modalidad presencial de la entrevista. Se optó por esta aproximación para fomentar la interacción directa entre los participantes, permitiendo una comunicación más fluida y facilitando la generación de información rica. Sin embargo, surgieron muchos inconvenientes con la coordinación de horarios convenientes para todos los participantes.

La dificultad principal radicó en la disponibilidad de las madres de familia, ya que muchos de ellos tenían responsabilidades y compromisos que limitaban su tiempo. Este obstáculo logístico hizo que acordar un horario idóneo para todos los participantes resultara una tarea desafiante, pero a través de la plataforma Zoom, ya que no se logró coordinar un encuentro presencial.

A pesar de esto se logró reunir un grupo representativo de madres de familia dispuestas a participar en la entrevista grupal. La flexibilidad en cuanto a la modalidad y paciencia en la coordinación de horarios, junto con una comunicación clara sobre el propósito y la importancia de su participación, fueron clave para superar las dificultades logísticas.

Durante la entrevista grupal presencial, la moderadora guió la discusión utilizando un guion de temas estructurado (ver Anexo 2). Las respuestas de los participantes fueron grabadas en audio para preservar la integridad de la información y facilitar la posterior transcripción y análisis. La interacción entre los participantes en este formato grupal proporcionó un contexto en el cual las experiencias individuales se entrelazaron, permitiendo la emergencia de temas comunes y la exploración de perspectivas compartidas.

El procesamiento de la información recopilada, que incluyó la transcripción de las respuestas y su análisis detallado, permitió extraer patrones significativos y temáticas emergentes relacionadas con la calidad de vida de los niños con TEA. Aunque las dificultades logísticas fueron superadas, se reconoció la importancia de considerar estas limitaciones al interpretar los resultados.

2.4 Triangulación de datos

La combinación de entrevistas, observación directa y grupo focal permitió obtener una comprensión integral de la calidad de vida de los niños con TEA desde múltiples perspectivas, enriqueciendo así los resultados de la investigación. Esta combinación de métodos permitió una triangulación de datos, fortaleciendo la validez y la fiabilidad de los hallazgos. La riqueza de datos proveniente de las entrevistas individuales y del grupo focal contribuyó significativamente a una comprensión más completa y robusta de la realidad del estudio, específicamente en relación con las experiencias de los cuidadores de niños con autismo.

2.5 Procedimiento

El procedimiento llevado a cabo para realizar la observación, entrevistas y grupo focal en el Centro Pedagógico NEURODID se llevó a cabo meticulosamente, asegurando la participación ética y voluntaria de las madres de familia y sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA). A continuación, se detalla paso a paso el proceso implementado:

Fase 1. Acercamiento al Directivo del Centro Pedagógico NEURODID

El primer paso fue establecer un acercamiento con el director del Centro Pedagógico NEURODID. Se programaron reuniones para explicar el propósito y la naturaleza de la investigación, destacando la relevancia del estudio en el contexto del centro. Se discutieron los objetivos y los beneficios potenciales para los participantes y para la institución educativa. Se buscó la colaboración activa del personal del centro para facilitar la implementación del estudio.

Fase 2. Socialización con los Padres y madres de familia

Una vez obtenido el respaldo del director, se procedió a la socialización del estudio con los padres y madres de familia. Se realizaron sesiones informativas donde se explicaron los objetivos, la metodología y la importancia del estudio. Se abordaron posibles inquietudes y se respondieron preguntas para garantizar la comprensión total de los participantes. Durante esta etapa, se destacó la confidencialidad y el respeto por la privacidad de la información.

Fase 3. Obtención del Consentimiento Informado

Los padres y madres de familia que expresaron su disposición a participar en la investigación fueron provistos con un formulario de consentimiento informado. Este documento detallaba claramente los objetivos del estudio, los procedimientos a seguir y los derechos de los participantes. Se enfatizó la voluntariedad de la participación y la posibilidad de retirarse en cualquier momento sin consecuencias. La firma del consentimiento informado se realizó una vez que los participantes estuvieron completamente informados y confortables con su participación.

Fase 4. Aplicación de instrumentos

Observación de Campo

La fase de observación comenzó después de obtener el consentimiento informado. Se llevaron a cabo sesiones de observación en el entorno educativo del Centro Pedagógico NEURODID. Se registraron las interacciones, actividades y comportamientos de los niños con TEA, centrándose en aspectos relevantes para la calidad de vida. El observador participante estuvo presente de manera no intrusiva, respetando la dinámica natural del entorno.

Entrevistas Semiestructuradas

Posteriormente, se programaron y llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas con los padres y madres de familia. Se utilizó una guía de preguntas que permitió una exploración profunda de sus experiencias, percepciones y desafíos relacionados con la calidad de vida de sus hijos con TEA. La flexibilidad de este formato facilitó la adaptación a las necesidades y particularidades de cada participante, asegurando la riqueza de la información recopilada.

Grupo Focal

La última fase implicó la realización de un grupo focal con los padres y madres de familia de personas con TEA del centro. Siguiendo las pautas establecidas por Prieto y Cerdá (2002), se llevó a cabo una discusión grupal moderada por un facilitador, centrada en temas relevantes para la calidad de vida de los niños con TEA. La interacción entre los participantes generó información valiosa y proporcionó una perspectiva colectiva que complementó las entrevistas individuales.

En cada etapa del procedimiento, se mantuvo una comunicación abierta y transparente con los participantes, fomentando un ambiente de confianza. Además, se garantizó la confidencialidad de la información recopilada y se respetaron los principios éticos fundamentales de la investigación. El procedimiento integral permitió obtener datos significativos y enriquecedores que contribuirán al entendimiento profundo de la calidad de vida de los niños con TEA y sus cuidadores

.

CAPÍTULO 3

3. Análisis de resultados

En el presente capítulo, se presentan los resultados derivados del análisis de las entrevistas semiestructuradas realizadas a cuatro madres de familia que desempeñan el rol de cuidadoras de niños con autismo. Además, se exponen los hallazgos obtenidos a partir del grupo focal llevado a cabo y se discuten las observaciones registradas durante el estudio.

Las entrevistas semiestructuradas proporcionaron una visión profunda y detallada de las experiencias, percepciones y desafíos enfrentados por las madres de familia en el cuidado de niños con autismo. A través del análisis de los datos recopilados, se identificaron patrones comunes y temas recurrentes que reflejaban las preocupaciones y necesidades compartidas por los participantes. Se exploraron aspectos relacionados con el acceso a servicios de apoyo, la interacción con el sistema educativo y las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores.

En cuanto al grupo focal, este permitió generar un espacio de intercambio y reflexión colectiva entre los participantes, enriqueciendo así la comprensión de las dinámicas familiares y comunitarias asociadas al cuidado de niños con autismo. Mediante la exploración de temas emergentes y la confrontación de diferentes perspectivas, se profundizó en la comprensión de los desafíos y recursos disponibles para las familias en esta situación.

También, las observaciones realizadas durante el estudio proporcionaron información sobre las interacciones cotidianas entre los niños con autismo, sus familias y el entorno circundante. En este sentido, se observaron dinámicas de comunicación, apoyo emocional y adaptación en distintos contextos, lo que contribuyó a enriquecer la comprensión de la experiencia de la crianza de niños con autismo desde una perspectiva holística.

3.1 Resultados de las entrevistas

El análisis de las entrevistas revela una serie de desafíos emocionales, financieros y sociales que enfrentan las madres de niños con autismo. A través de las experiencias compartidas por cuidadora 1, cuidadora 2, cuidadora 3 y cuidadora 4, se destaca la necesidad de adaptarse a las demandas únicas que implica el cuidado de un hijo con autismo.

Uno de los desafíos principales es el impacto en la vida laboral de los padres y madres de familia. Muchos han tenido que hacer ajustes significativos en sus horarios de trabajo o incluso renunciar a sus empleos para poder brindar el nivel necesario de atención a sus hijos. Esta situación no solo genera tensiones financieras, sino que también plantea

preocupaciones sobre las oportunidades laborales futuras y el bienestar económico de la familia.

Además, la condición de autismo de los hijos puede generar tensiones en la relación de pareja y afectar el círculo social de los padres. La preocupación por la discriminación que puedan enfrentar sus hijos y la búsqueda de recursos y apoyo especializado son temas recurrentes en las entrevistas. En este sentido, las madres reconocen la importancia de recibir entrenamiento y participar en grupos de apoyo para comprender mejor las necesidades de sus hijos y sobrellevar los desafíos asociados con el autismo.

Finalmente, el cuidado de un hijo con autismo también puede tener un impacto significativo en la salud física y emocional de las madres, con experiencias comunes de ansiedad, estrés y depresión. Por ello, en la tabla 2 se puede apreciar los principales resultados que permitirán conocer las percepciones de las familias acerca del autismo y su influencia en su calidad de vida y así poder buscar apoyo emocional y cuidado personal para mantener el bienestar general de las madres mientras enfrentan las demandas diarias del cuidado de sus hijos.

Tabla 2 *Matriz de contenido de las entrevistas a las madres de familia*

Preguntas	Cuidadora 1	Cuidadora 2	Cuidadora 3	Cuidadora 4
1. ¿Ud. u otro miembro de su familia han tenido que disminuir sus horas de trabajo debido al autismo de su hijo?	Sí, hacer cambios en nuestras horas de trabajo ha sido un desafío.	en Afortunadamente, hasta el momento, ninguno de nosotros ha tenido que reducir nuestras horas de trabajo debido al autismo de Martín.	Sí, he tenido que reducir mis horas de trabajo para adaptarme a las necesidades de mi hija con autismo.	Sí, hemos tenido que ajustar nuestros horarios de trabajo para cuidar a Christopher.
2. ¿Ud. u otro miembro de su familia ha tenido que renunciar a su trabajo debido al autismo de su hijo?	La idea de renunciar a nuestros trabajos se ha cruzado por nuestra mente.	Afortunadamente, nadie ha tenido que renunciar a su trabajo debido al autismo de Martín.	Sí, me vi obligada a renunciar a mi trabajo anterior para poder brindar el nivel necesario de atención a mi hija.	Afortunadamente, no hemos llegado a ese extremo, pero es una preocupación constante en nuestras vidas.
3. ¿La condición de autismo de su hijo ha causado o está causando problemas económicos en su familia?	Sí, ha causado problemas económicos en nuestra familia.	Sí, la condición de autismo de Martín ha generado desafíos económicos en nuestra familia.	Definitivamente, la condición de autismo de mi hija ha generado desafíos económicos.	Sí, hemos tenido que enfrentar los gastos adicionales relacionados con la terapia y el apoyo que Christopher necesita.
4. ¿Le afecta la discriminación que pueda sufrir su hijo por su condición de autista? Si es así, ¿cómo le afecta?	Nos preocupa la discriminación potencial y estamos comprometidos a promover la inclusión.	Aunque hasta ahora no hemos experimentado profundamente la discriminación familia.	Sí, la discriminación afecta a mi hija y a nuestra familia.	La discriminación que Christopher enfrenta es una preocupación constante para mí.
5. ¿Ud. o algún miembro de su familia como cuidador de su hijo con autismo ha recibido alguna clase de entrenamiento para poder afrontar los problemas que acarrea esta condición?	Como padres, hemos buscado asesoría psicológica y orientación sobre el autismo.	Aunque no hemos recibido un entrenamiento formal.	Como cuidador principal de mi hija con autismo, he buscado activamente entrenamiento especializado para comprender y abordar sus necesidades.	A pesar de no haber recibido entrenamiento formal, hemos invertido mucho tiempo y esfuerzo en educarnos sobre el autismo.
6. ¿En la actualidad, Ud. o algún miembro de su familia participa de algún grupo de	No formamos parte de un grupo específico, pero reconocemos el valor del apoyo familiar.	Actualmente, no participamos en un grupo de apoyo familiar.	Actualmente, participamos en un grupo de apoyo familiar que nos brinda un espacio valioso para compartir experiencias, obtener	Sí, sigo siendo parte de un grupo de apoyo en línea para padres de niños con autismo.

apoyo familiar para sobrellevar el autismo de su hijo?

valor de conectarnos con otras familias.

consejos prácticos y establecer conexiones con otras familias que enfrentan desafíos similares.

7. ¿Ud. o algún miembro de su familia recibe apoyo de la institución educativa para sobrellevar el autismo de su hijo?

La institución educativa Martín aún no asiste a una institución educativa. ha sido comprensiva y ha apoyado las necesidades de nuestro hijo.

Estamos en proceso de buscar un mayor apoyo de la institución educativa. La institución educativa Christopher ha brindado apoyo, lo cual ha sido una bendición.

8. ¿Cómo ha afectado su relación de pareja la condición autista de su hijo?

Ha generado tensiones y desacuerdos en momentos de estrés. Hasta el momento, la condición autista de Martín no sido un desafío, pero también ha sido un viaje lleno de altibajos. ha tenido un impacto negativo fortalecido nuestra relación. en nuestra relación de pareja.

9. ¿En qué medida ha afectado su círculo social la condición de autista que tiene su hijo?

Hemos reducido nuestras interacciones sociales para cuidar de nuestro hijo. Aunque no se menciona en detalle en esta entrevista, la condición de autismo de social. Martín ha tenido cierto impacto en nuestro círculo social.

Antes de conocer la condición de Christopher, me aislaba de mi círculo social debido a las necesidades especiales de mi hijo.

10. ¿Ha sentido que su salud física se ha deteriorado desde que empezó a hacerse cargo de su hijo con autismo?

Sí, el cuidado de nuestro hijo físicamente agotador.

Hasta el momento, no he experimentado un deterioro de mi salud física debido al cuidado de Martín.

Sí, el estrés físico derivado de demandas constantes del cuidado de salud física.

Si bien mi salud física no ha sido la más afectada, he reflexionado sobre la importancia de cuidarme a mí misma.

11. ¿Ha sentido que su salud emocional se ha deteriorado desde que empezó a hacerse cargo de su hijo con autismo?

Sí, hemos experimentado emociones como ansiedad, culpa y tristeza.

Afortunadamente, no he sentido un deterioro en mi impacto en mi salud emocional.

Definitivamente, mi salud emocional ha experimentado altibajos desde que Christopher fue diagnosticado.

12. ¿Ha presentado cuadros de ansiedad, estrés y depresión desde que se ha hecho cargo del cuidado de su hijo con autismo?

Sí, he experimentado cuadros de ansiedad, estrés y depresión.

Hasta el momento, no he experimentado cuadros de ansiedad, estrés o depresión relacionados con el cuidado de Martín.

Sí, he experimentado episodios de ansiedad, estrés y depresión en este viaje. presiones constantes contribuyen a estos desafíos.

Sí, he experimentado episodios de ansiedad, estrés y depresión en diferentes momentos de este viaje.

Fuente: Elaboración propia

En la tabla 3 se presenta el análisis del impacto del autismo en las dinámicas familiares, centrándose en las experiencias de cuatro cuidadoras y las diversas implicaciones que esta condición ha tenido en diferentes aspectos de sus vidas. Además, se examina el papel crucial que desempeñan las instituciones educativas y los grupos de apoyo en la búsqueda de soluciones y el manejo de las dificultades asociadas con el autismo.

Tabla 3 Matriz de categorías de las entrevistas

Categoría	Cuidadora 1	Cuidadora 2	Cuidadora 3	Cuidadora 4
Impacto en el trabajo	Hacer cambios en las horas laborales ha sido un desafío para la familia.	No ha sido necesario reducir las horas laborales debido al autismo de Martín.	La cuidadora tuvo que reducir sus horas de trabajo para adaptarse a las necesidades de su hijo con autismo.	Ajustaron sus horarios de Christopher.
Impacto económico	La condición de autismo ha causado problemas económicos en la familia.	La condición de autismo ha generado desafíos económicos.	La cuidadora enfrenta desafíos económicos debido a los gastos adicionales relacionados con la terapia y el apoyo para su hijo con autismo.	Han tenido que enfrentar desafíos adicionales relacionados con los gastos relacionados con la terapia y el apoyo para su hijo con autismo.

Apoyo y capacitación	Los padres han buscado Aunque no han recibido un La cuidadora principal ha buscado A pesar de no haber asesoría psicológica y entrenamiento formal, han activamente entrenamiento recibido entrenamiento orientación sobre el invertido mucho tiempo y especializado para comprender y formal, han invertido autismo, pero no han esfuerzo en educarse sobre abordar las necesidades de su tiempo en educarse recibido un entrenamiento el autismo. hija con autismo. sobre el autismo. formal.
Participación en grupos de apoyo	No participan en un grupo No participan actualmente en Participan en un grupo de apoyo La cuidadora sigue de apoyo específico, pero un grupo de apoyo familiar. familiar que les ha brindado un siendo parte de un espacio valioso para compartir grupo de apoyo en línea experiencias y obtener consejos para padres de niños prácticos. con autismo.
Apoyo de la institución educativa	La institución educativa ha Martín aún no asiste a una Están en proceso de buscar un La institución educativa sido comprensiva y ha institución educativa. mayor apoyo de la institución de Christopher ha apoyado las necesidades educativa para su hijo con brindado apoyo, lo cual del hijo con autismo. autismo. ha sido una bendición.
Impacto en la salud física y emocional	El cuidado del hijo con No ha experimentado un El cuidado de su hija ha tenido un Aunque su salud física autismo es físicamente deterioro de su salud física o impacto en su salud física y no ha sido la más agotador y ha causado emocional debido al cuidado emocional, experimentando afectada, ha emociones como ansiedad, de Martín. ansiedad, estrés y depresión. experimentado culpa y tristeza. ansiedad, estrés y depresión en diferentes momentos del viaje.

Fuente: Elaboración propia

3.1.1 Análisis de las entrevistas

El análisis de las categorías encontradas en las entrevistas a las diferentes cuidadoras de niños con autismo proporciona diferentes experiencias y desafíos que enfrentan. Es importante indicar que las cuidadoras de los niños y niñas con autismo de este estudio han sido mujeres en su totalidad, siendo este aspecto del rol de género, un aspecto importante dentro del estudio.

La información recopilada revela varias categorías significativas relacionadas con las experiencias de las cuidadoras de niños con autismo. Estas categorías reflejan los desafíos, impactos emocionales, sociales y económicos que enfrentan las cuidadoras en su papel de apoyo a niños con autismo.

En primer lugar, las respuestas indican que las cuidadoras enfrentan cambios significativos en su vida laboral y económica debido al autismo de sus hijos. Algunas han tenido que disminuir sus horas de trabajo o renunciar a sus empleos para atender las necesidades especiales de sus hijos, lo que ha generado preocupaciones financieras y desafíos económicos adicionales. Tanto la cuidadora 3 como la cuidadora 4 han tenido que reducir sus horas de trabajo para adaptarse al cuidado de sus hijos con autismo. Esta situación no solo afecta sus ingresos económicos, sino que también representa un desafío emocional y logístico considerable.

Además, estas madres enfrentan dificultades para encontrar servicios de cuidado adecuados y especializados para sus hijos, lo que limita aún más su capacidad para mantener empleos

a tiempo completo. Además, el estrés y la carga emocional de ser el principal cuidador de un niño con necesidades especiales puede llevar a problemas de salud física y mental de sus cuidadoras.

La discriminación percibida o experimentada por los niños con autismo también es una preocupación constante para las cuidadoras. Mientras algunas están comprometidas con la promoción de la inclusión y están conscientes de la posibilidad de discriminación, otras han experimentado directamente el impacto emocional y familiar de la discriminación hacia sus hijos. Las cuidadoras 3 y 4 expresan su preocupación por la discriminación que sus hijos puedan enfrentar debido a su condición de autismo. La cuidadora 4 menciona: "La discriminación que de mi hijo enfrenta es una preocupación constante para mí". Este comentario refleja la necesidad de crear conciencia y promover la inclusión en la sociedad para garantizar que los niños con autismo sean tratados con respeto y equidad.

La búsqueda de apoyo y recursos es otra categoría destacada en las respuestas de las cuidadoras. Algunas han buscado entrenamiento especializado y participan activamente en grupos de apoyo familiar, mientras que otras están en proceso de buscar mayor apoyo de la institución educativa y otras fuentes externas. La cuidadora 3 destaca la importancia de recibir entrenamiento especializado para abordar las necesidades de su hija, mientras que la cuidadora 4 menciona su participación en un grupo de apoyo familiar en línea. Estos recursos son vitales para ayudar a las participantes a comprender y sobrellevar los desafíos únicos asociados con el autismo. Además, los recursos y el apoyo brindan a ellas la oportunidad de conectarse con otros que están pasando por experiencias similares, lo que les permite compartir consejos y estrategias efectivas. También les brinda un espacio seguro para expresar sus preocupaciones y emociones, lo que puede ser fundamental para su bienestar emocional y mental.

Además, las relaciones personales y la salud física y emocional de las cuidadoras se ven afectadas de manera significativa por el cuidado de niños con autismo. Los desafíos diarios y la carga emocional del cuidado pueden generar tensiones en las relaciones de pareja, afectar el círculo social y provocar deterioro en la salud física y emocional de las cuidadoras.

La relación de pareja y el círculo social también se ven afectados por la condición de autismo de los hijos. La cuidadora 3 reconoce que la condición autista de su hija ha fortalecido su relación con su esposo, mientras que La cuidadora 4 describe cómo la crianza de un niño con autismo ha impactado en su círculo social y en la forma en que se relaciona con los demás. La cuidadora 3 explica que la condición autista de su hija ha llevado a ella y a su esposo a trabajar juntos como un equipo más fuerte. Han aprendido a comunicarse de manera más

efectiva, a apoyarse mutuamente y a encontrar soluciones conjuntas para los desafíos que enfrentan. Esto ha fortalecido su relación y les ha permitido crecer juntos como pareja.

Por otro lado, La cuidadora 4 comparte cómo la crianza de un niño con autismo ha cambiado su círculo social. Algunos amigos y familiares pueden no entender completamente las necesidades especiales de su hijo, lo que ha llevado a cierta distancia en sus relaciones. Sin embargo, también ha encontrado un nuevo grupo de apoyo compuesto por otras familias que tienen hijos con autismo. Estas conexiones han sido invaluable para compartir experiencias, obtener consejos y encontrar el apoyo emocional necesario en esta travesía única.

Es importante destacar que las respuestas de las cuidadoras reflejan una variedad de experiencias y perspectivas individuales. Mientras algunas cuidadoras enfrentan desafíos económicos y emocionales significativos, otras encuentran fortaleza y apoyo en su red de recursos y relaciones personales.

3.2 Resultados del grupo focal

Los hallazgos del grupo focal reflejan una gama de experiencias compartidas por los participantes en relación con el autismo. Se identificaron desafíos familiares comunes, así como oportunidades de crecimiento y fortalecimiento de los lazos familiares. Se observó una evolución emocional significativa en los cuidadores, desde la aceptación inicial hasta el amor incondicional. Aunque las actividades cotidianas se vieron afectadas, la adaptación continua y la búsqueda de soluciones creativas fueron aspectos clave para mantener la armonía familiar.

En la tabla 4, se ofrece una visión detallada de las experiencias y percepciones de cuatro cuidadoras en relación con el impacto del autismo en la dinámica familiar. Aquí se explora cómo el autismo afecta la vida diaria, las habilidades adquiridas como cuidadores, la evolución emocional desde el diagnóstico, el viaje emocional como cuidadores, las dificultades de adaptación, la comunicación familiar y el impacto en las actividades cotidianas.

Tabla 4 Matriz de contenido del grupo focal a las cuidadoras

Pregunta	Cuidadora 1	Cuidadora 2	Cuidadora 3	Cuidadora 4
¿Cómo afecta el autismo a la dinámica familiar y qué desafíos conlleva?	El autismo ha sido un camino lleno de aprendizaje y adaptación. "Ha afectado nuestra vida cotidiana, pero también nos ha unido como familia".	La adaptación al autismo ha sido un proceso constante. "Ha afectado nuestras rutinas diarias y nos ha enseñado a ser más solidarios como familia".	La relación con el autismo ha sido desafiante pero llena de amor. "Hemos tenido que ajustar nuestras expectativas y aprender a apreciar las pequeñas victorias".	El autismo ha transformado nuestra dinámica familiar, desafiándonos a ser más pacientes y comprensivos.
¿Qué habilidades ha adquirido como cuidador de un niño con autismo?	La cuidadora 1 ha adquirido habilidades esenciales para atender a su hijo. "Esto me ha enseñado que la vida es como el cuartel, donde te dan palo y palo, pero al final es para ser mejor".	Cuidarlo me ha enseñado la importancia de la paciencia y la resiliencia. "Estas habilidades son esenciales no solo para afrontar situaciones difíciles relacionadas con el autismo, sino también para enfrentar cualquier desafío que la vida nos presente".	La cuidadora 3 ha desarrollado habilidades específicas para atender las necesidades de su hija. "Esto no solo me ha preparado para situaciones difíciles relacionadas con el autismo, sino que también ha mejorado mi capacidad	"Este rol de ser el apoyo principal de mi hijo me ha transformado en una especie malabarista al equilibrar múltiples tareas y encontrar soluciones creativas", describe.

			para abordar desafíos en otras áreas de la vida".	
¿Cómo han evolucionado sus sentimientos desde el diagnóstico de autismo de su hijo?	Ella reconoce que todavía La cuidadora 2 ha pasado Ella ha pasado de la La cuidadora 4 experimenta emocionalmente secuelas de de la abrumación inicial a impotencia inicial a un una mezcla de amor ansiedad, pero también siente un una profunda aceptación y profundo amor y aceptación incondicional y determinación. profundo amor y aceptación por amor por su hijo. "Hemos por Nicole. "Al principio solo "Aceptamos a mi hijo con todo Tomás. "Hemos aprendido a aprendido a celebrar sus sentía impotencia porque no nuestro corazón y estamos enfocamos en el presente y a logros y afrontar los desafíos entendía qué le pasaba a mi comprometidos a apoyarlo en celebrar cada logro de su hijo". juntos como familia", hija, ni cómo podía ayudarla", cada paso de su desarrollo", comparte. recuerda. expresa.			
¿Cómo ha sido su viaje emocional como cuidador de un niño con autismo?	La cuidadora 1 describe su viaje La cuidadora 2 describe su La cuidadora 3 describe su La cuidadora 4 describe su emocional como desafiante pero viaje emocional como tránsito emocional como una viaje emocional como enriquecedor. "Aprendo intenso, con días de montaña rusa, pero cada desafiante pero gratificante. constantemente a manejar mis felicidad y logros, pero altibajo ha sido una "Experimento una amplia emociones y a proporcionar un también momentos de oportunidad para aprender y gama de emociones, desde la ambiente emocionalmente preocupación y desafíos. crecer. "El amor y la conexión preocupación hasta la seguro para él", explica. Aunque "Aprender a gestionar estas con mi hija son la fuerza que alegría", comparte. Aprender a no todos los días son iguales, su emociones ha sido crucial me impulsa a seguir equilibrar estas emociones ha familia ha aprendido a enfrentar para brindar el mejor apoyo adelante", comparte. sido clave para proporcionar juntos las adversidades. posible a él", reflexiona. un ambiente de apoyo a él.			
¿Considera que ha tenido dificultades para adaptarse a las situaciones presentadas en su familia debido al autismo?	Ella reconoce las dificultades, Ella reconoce las También ve las Ella reconoce las dificultades, pero su familia ha aprendido a dificultades, pero también oportunidades de crecimiento pero cada desafío ha adaptarse juntos. A pesar de los valora las oportunidades de que han surgido a pesar de fortalecido a su familia. "La desafíos, han descubierto crecimiento que han las dificultades. "La adaptación constante se ha nuevas formas de disfrutar de las surgido. "La flexibilidad es adaptación continua es convertido en una parte clave", afirma, destacando necesaria", comparte, fundamental de nuestro viaje la importancia de adaptarse enfatizando la importancia de con él. a las nuevas circunstancias. abrazar los cambios.			
¿Cómo ha sido la comunicación dentro de su familia desde que tienen un hijo con autismo?	Esta cuidadora plantea que Ella también manifiesta que Esta cuidadora manifiesta La cuidadora 4 destaca la existe una mejora notable en la existe una mejora en la que hay una gran importancia mejora en la comunicación comunicación dentro de su comunicación dentro de su de la comunicación dentro de dentro de su familia. "Nos familia. "Nos esforzamos por familia. "Ahora nos su familia. "Nos esforzamos esforzamos por ser más entender las necesidades de él y esforzamos por comprender por ser claros y comprensivos abiertos y honestos entre asegurarnos de que todos las necesidades de mi hijo". entre nosotros". nosotros". estemos en la misma página".			
¿Cómo ha impactado el autismo en las actividades cotidianas de su familia?	También esta cuidadora Las actividades cotidianas Ella reconoce que las Las actividades cotidianas han reconocido que las actividades han sido afectadas, pero actividades cotidianas han cambiado, pero han aprendido cotidianas han cambiado, pero han aprendido a incorporar sido afectadas, pero han a encontrar un nuevo han aprendido a adaptarse. nuevas rutinas. "La aprendido a ajustarse. "La equilibrio. "La adaptación flexibilidad es clave". adaptación continua es constante es necesaria". necesaria", comparte, destacando cómo han convertido los cambios en oportunidades de crecimiento.			

Fuente: Elaboración propia

En la presente tabla 5 se muestra una síntesis de las diversas categorías emergentes en el análisis de un grupo focal con cuidadoras de niños con autismo. Se explora el impacto del autismo en la dinámica familiar y los desafíos asociados, las habilidades adquiridas como cuidadores, la evolución emocional desde el diagnóstico, el viaje emocional como cuidadores, las dificultades para adaptarse a situaciones familiares, el impacto en la comunicación familiar y en las actividades cotidianas, se revela la complejidad y la riqueza de las experiencias compartidas por estas cuidadoras.

Tabla 5 Matriz de las categorías del grupo focal

Categoría	Cuidadora 1	Cuidadora 2	Cuidadora 3	Cuidadora 4
Impacto del autismo en la dinámica familiar y desafíos asociados	Afecta la vida cotidiana y ha fortalecido la unión familiar.	Ha cambiado las rutinas diarias y fomenta la solidaridad familiar.	Desafiante pero llena de amor, ajuste de expectativas y celebración de pequeñas victorias.	Transformador, desafía a ser más pacientes y comprensivos.
Habilidades adquiridas como cuidador de un niño con autismo	Aprendizaje constante y adaptación para mejorar	Paciencia, resiliencia y adaptación para afrontar desafíos.	Desarrollo de habilidades específicas y mejora en la	Equilibrio en tareas y soluciones creativas para

	como persona y cuidador.		capacidad de afrontar desafíos.	atender las necesidades del hijo.
Evolución de los sentimientos desde el diagnóstico de autismo	Experimenta ansiedad, pero también profundo amor y aceptación.	Pasó de la abrumación inicial a la aceptación y amor por el hijo.	De la impotencia inicial a amor y aceptación, inspiración en la hija.	Amor incondicional y determinación, compromiso con el desarrollo del hijo.
Viaje emocional como cuidador de un niño con autismo	Desafiante pero enriquecedor, aprendizaje continuo en manejo de emociones.	Intenso, con altibajos, pero aprendizaje en gestión emocional.	Montaña rusa emocional, oportunidades de aprendizaje y crecimiento.	Desafiante pero gratificante, equilibrio de emociones para proporcionar apoyo.
Dificultades para adaptarse a situaciones familiares debido al autismo	Dificultades, pero encuentran nuevas formas de disfrutar actividades diarias.	Dificultades, pero valoran oportunidades de crecimiento, flexibilidad clave.	Dificultades, pero ven oportunidades de crecimiento, adaptación continua necesaria.	Dificultades, pero fortalecimiento familiar, adaptación constante necesaria.
Impacto del autismo en la comunicación familiar	Mejora notable, esfuerzo por entender y mantenerse en la misma página.	Mejora en la comunicación, comprensión de las necesidades del hijo.	Importancia de la comunicación, claridad y comprensión entre los miembros.	Mejora en la comunicación, apertura y honestidad en la familia.
Impacto del autismo en las actividades cotidianas familiares	Cambio en las actividades diarias, adaptación necesaria.	Cambio en las actividades diarias, incorporación de nuevas rutinas.	Cambio en las actividades diarias, ajuste y oportunidades de crecimiento.	Cambio en las actividades diarias, búsqueda de nuevo equilibrio.

Fuente: Elaboración propia

3.2.1 Análisis de resultados del grupo focal

Las respuestas de las cuidadoras presentadas en este grupo focal, cuyo objetivo fue abordar conjuntamente diferentes perspectivas sobre el cuidado del niño o niña con autismo, proporcionan una visión profunda de los impactos del autismo en las dinámicas familiares y las habilidades desarrolladas por los cuidadores. En esta sección se han planteado categorías que enfrentan las familias con un miembro diagnosticado con autismo, además, las estrategias de afrontamiento y los aspectos emocionales involucrados en el proceso de cuidado.

El primer aspecto analizado es el impacto del autismo en la dinámica familiar y los desafíos asociados. Las respuestas de las cuidadoras muestran una variedad de experiencias, desde la transformación de la rutina diaria hasta el fortalecimiento de los lazos familiares. Se observa un común denominador en la necesidad de ajustar expectativas y celebrar pequeñas victorias, lo que evidencia la importancia de la resiliencia y la adaptación en este contexto. Además, se destaca la importancia de la comunicación abierta y el apoyo mutuo entre los miembros de la familia para afrontar los desafíos que presenta el autismo. También, se resalta la necesidad de programas de intervención que no solo se enfoquen en el niño con autismo, sino también en el bienestar y la salud mental de toda la familia.

En cuanto a las habilidades adquiridas como cuidador de un niño con autismo, las respuestas revelan un proceso de aprendizaje continuo y adaptación constante. Desde el desarrollo de paciencia y resiliencia hasta la capacidad de encontrar soluciones creativas, los cuidadores demuestran una amplia gama de habilidades que les permiten brindar el mejor apoyo posible

a sus hijos. Además, la empatía y la comprensión son cualidades fundamentales que los cuidadores desarrollan para conectar de manera efectiva con el niño con autismo y entender sus necesidades específicas. Asimismo, la capacidad de trabajar en equipo con profesionales de la salud y educadores es crucial para garantizar un enfoque integral en el cuidado del niño.

La evolución de los sentimientos desde el diagnóstico de autismo refleja la complejidad emocional que experimentan los cuidadores. A pesar de la ansiedad inicial y las dificultades, se observa un profundo amor y aceptación por parte de todas las cuidadoras. Este viaje emocional es una parte integral del proceso de cuidado y refleja la dedicación y el compromiso de los cuidadores con el bienestar de sus hijos. Es importante reconocer y valorar la fortaleza emocional de los cuidadores, así como brindarles el apoyo necesario para sobrellevar los desafíos que enfrentan. La empatía y la comprensión son fundamentales para crear un entorno de cuidado positivo y enriquecedor para todos los involucrados.

El viaje emocional como cuidador de un niño con autismo es otro aspecto significativo que surge del análisis de las respuestas. Las cuidadoras describen experiencias desafiantes pero enriquecedoras, caracterizadas por una amplia gama de emociones que van desde la preocupación hasta la alegría. Este equilibrio emocional es fundamental para proporcionar un ambiente de apoyo estable y seguro para los hijos con autismo. Además, estas emociones pueden afectar la salud mental y física de los cuidadores, por lo que es importante que también reciban apoyo y cuidado. En última instancia, el viaje emocional de los cuidadores refleja la importancia de la autoaceptación y el autocuidado en su papel como apoyo para sus hijos con autismo.

Las dificultades para adaptarse a las situaciones familiares debido al autismo son otro aspecto importante. Aunque todas las cuidadoras enfrentan desafíos, también reconocen las oportunidades de crecimiento y aprendizaje que surgen de estas dificultades. La flexibilidad y la capacidad de adaptación son habilidades clave que les permiten afrontar los cambios y encontrar nuevas formas de disfrutar de las actividades diarias. Además, es importante destacar que el apoyo emocional y la comunicación efectiva son fundamentales para ayudar a las cuidadoras a sobrellevar estas situaciones.

El impacto del autismo en la comunicación familiar es indicado por las cuidadoras como un aspecto que es de notable prevalencia dentro de la acción de cuidar a un niño con autismo. También resaltan la importancia de la comunicación abierta y honesta dentro de la familia, así como la necesidad de comprender las necesidades individuales de cada miembro. Esta mejora en la comunicación fortalece los lazos familiares y facilita la coordinación de cuidados para el hijo con autismo.

Finalmente, el impacto del autismo en las actividades cotidianas familiares. A pesar de los cambios y las dificultades, las cuidadoras muestran una determinación para encontrar un nuevo equilibrio y adaptarse a las nuevas circunstancias. Este proceso de adaptación constante refleja la resiliencia y la fuerza de las familias que enfrentan el autismo.

3.3 Resultados de las fichas de observación

La tabla 6 que se presenta a continuación ofrece una detallada matriz de categorías basada en las observaciones del hijo de la cuidadora 1 en un entorno de aprendizaje específico. A través de ocho observaciones distintas, se exploran aspectos clave como el disfrute del entorno de aprendizaje, la integración con compañeros, la participación en actividades de ocio y la consideración del bienestar del niño. Cada observación proporciona una instantánea única del comportamiento y las necesidades del niño en diferentes contextos y situaciones. Desde cómo el niño responde a las instrucciones hasta su interacción con compañeros y su participación en actividades recreativas, estas observaciones revelan importantes introspecciones para comprender y apoyar el desarrollo del niño dentro del entorno educativo. Esta tabla destaca la importancia de una evaluación holística y personalizada para abordar las necesidades individuales de cada estudiante con autismo, así como la relevancia de ajustar las actividades y el enfoque pedagógico en función de sus capacidades y preferencias específicas.

Tabla 6 *Resumen de las observaciones*

Cuidadora	Disfrute del entorno de aprendizaje	Integración con compañeros	Participación en actividades de ocio	Consideración del bienestar del niño
Cuidadora 1	El niño muestra variabilidad en su disfrute del entorno de aprendizaje, requiriendo descansos y adaptaciones según las actividades.	El niño muestra diferentes niveles de cooperación en la interacción con sus compañeros.	La participación del niño en actividades de ocio varía, mostrando preferencia por juego individual en ciertos momentos.	Se considera el diagnóstico del niño para adaptar las actividades y brindar apoyo adicional según sea necesario.
Cuidadora 2	El niño presenta reacciones variables al entorno de aprendizaje, mostrando molestia en algunas actividades pero participando activamente en otras.	La integración social del niño varía, mostrando momentos de colaboración y otros de preferencia por el trabajo individual.	La participación del niño en actividades recreativas es principalmente individual, mostrando preferencia por juego en solitario.	Se considera el diagnóstico del niño para planificar actividades específicas y se enfatiza en el apoyo a las necesidades del lenguaje.
Cuidadora 3	La niña muestra adaptabilidad en el entorno de aprendizaje, siguiendo instrucciones con momentos de resistencia a pausas y mostrando variedad en su nivel de participación.	La integración con compañeros varía, mostrando momentos de colaboración y otros de interacción social.	La participación de la niña en actividades de ocio es mayormente individual, mostrando preferencia por juego solitario.	Se considera el diagnóstico de la niña para adaptar las sesiones y se busca involucrarla según sus gustos y preferencias.
Cuidadora 4	El niño muestra diferentes niveles de disfrute en el entorno de aprendizaje, mostrando colaboración en algunas actividades pero molestia en otras.	La integración con compañeros es variable, mostrando momentos de colaboración y otros de preferencia por el trabajo individual.	La participación del niño en actividades de ocio es principalmente individual, mostrando preferencia por actividades tranquilas.	Se considera el diagnóstico del niño para adaptar las terapias y se busca equilibrar las necesidades del niño con las expectativas de los representantes.

3.3.1 Análisis de las categorías de las observaciones del hijo de la cuidadora 1

De acuerdo a las fichas de observación analizadas durante 8 sesiones de este niño con autismo presentada en el Anexo 4 se puede indicar lo siguiente.

En cuanto a su disfrute del entorno de aprendizaje y la realización de actividades propuestas, se observa que sigue las indicaciones dadas, aunque en algunas ocasiones muestra signos de irritabilidad, cansancio o ansiedad, lo que afecta su capacidad para completar todas las actividades propuestas. Se implementan descansos de diferentes duraciones entre las actividades para ayudar a gestionar estas emociones y evitar la frustración del niño.

Por otro lado, con respecto a la integración con sus compañeros, muestra una preferencia por trabajar de forma individual, aunque en algunas ocasiones coopera socialmente en actividades grupales por tiempo limitado. Se observa que su comportamiento varía según el día y la situación, mostrando momentos de solidaridad y cooperación, así como momentos de irritabilidad y preferencia por el trabajo individual.

En relación con las actividades de ocio con sus compañeros, muestra una clara preferencia por actividades solitarias durante los momentos recreativos, aunque en algunas ocasiones se integra con sus compañeros en juegos simples o breves interacciones. Esta fluctuación en su comportamiento sugiere una necesidad de autonomía y espacio personal durante estos momentos.

En cuanto a la consideración de su bienestar y opinión en las actividades planteadas, se observa un esfuerzo por parte del centro educativo y los docentes para adaptar las actividades a las necesidades específicas, considerando su diagnóstico inicial y comportamiento previo. Se implementan cambios en la planificación de las actividades para evitar situaciones que puedan generar irritabilidad o cansancio en el niño, y se mantiene una comunicación regular con los representantes para ajustar el programa de actividades según los gustos y preferencias del niño.

3.3.2 Análisis de las categorías de las observaciones del hijo de la cuidadora 2

En las observaciones recopiladas sobre el niño presentadas en el Anexo 5, se destacan aspectos cruciales que influyen en su experiencia educativa y desarrollo emocional. En primer lugar, se observa que el niño muestra dificultades para disfrutar plenamente de su entorno de aprendizaje y participar activamente en las actividades propuestas. A menudo, se muestra irritado, cansado y poco interesado en las tareas escolares, lo que sugiere posibles desafíos emocionales o de atención que afectan su desempeño académico.

Por otro lado, se evidencia que el niño tiende a trabajar de manera individual y prefiere actividades solitarias, mostrando resistencia al contacto con sus compañeros. Esta falta de

integración social puede limitar su capacidad para desarrollar habilidades sociales y emocionales importantes para su crecimiento personal y académico. Es esencial promover un ambiente inclusivo y colaborativo en el entorno educativo para que el niño pueda sentirse parte de la comunidad escolar y establecer relaciones positivas con sus compañeros.

A pesar de los esfuerzos por integrarlo en actividades recreativas con sus compañeros, el niño muestra una clara preferencia por el juego individual. Esta tendencia podría estar relacionada con su personalidad introvertida y su necesidad de tiempo a solas para recargar energías. Sin embargo, es fundamental brindarle apoyo y alentar su participación en actividades grupales para ayudarlo a desarrollar habilidades sociales y fortalecer sus vínculos con los demás.

En cuanto a la consideración de sus necesidades y bienestar en el centro educativo, se reconoce que se tiene en cuenta su diagnóstico inicial para planificar actividades futuras. No obstante, se evidencia la necesidad de una mayor coordinación entre la escuela y la familia para abordar adecuadamente sus dificultades. Martín enfrenta desafíos significativos en su adaptación al entorno escolar y en su interacción con sus compañeros, lo que requiere un enfoque más personalizado que tome en cuenta sus preferencias y necesidades individuales.

3.3.3 Análisis de las categorías de las observaciones de la hija de la cuidadora 3

En el Anexo 6 se observa las categorías analizadas en relación con la observación a la hija de la cuidadora 3. En relación con su disfrute del entorno de aprendizaje y la realización de actividades propuestas, se observa que sigue las indicaciones dadas, aunque muestra una necesidad de descanso entre cada actividad para mantener su nivel de atención y evitar la fatiga. Aunque en algunos días muestra irritabilidad y falta de interés en las actividades propuestas, en otros demuestra participación activa y cooperación con los estímulos del entorno.

En cuanto a su integración con sus compañeros, muestra una fluctuación en su comportamiento social. A veces coopera y muestra sensibilidad a las actitudes de sus compañeros, mientras que en otras ocasiones prefiere trabajar sola y muestra resistencia a la colaboración grupal. Se observan momentos de agresividad y posesión sobre sus objetos durante las interacciones sociales, lo que sugiere una dificultad para manejar las relaciones con sus pares.

En relación con las actividades de ocio con sus compañeros tiende a preferir el juego individual, mostrando poca disposición para compartir y participar en juegos grupales. Se observan crisis de ira y agresividad cuando otros niños intentan interactuar con ella, lo que

sugiere una necesidad de apoyo adicional para manejar sus emociones y relaciones interpersonales.

En cuanto a la consideración de su opinión y bienestar en las actividades planteadas, se observa un esfuerzo por parte del centro educativo y los docentes para adaptar las actividades a las necesidades específicas de ella, considerando su diagnóstico inicial y comportamiento previo. Sin embargo, se enfrentan a desafíos relacionados con la asistencia irregular de la niña a las sesiones programadas, lo que dificulta su progreso y desarrollo en el entorno escolar.

De tal forma, las observaciones de esta niña con autismo sugieren la necesidad de un enfoque individualizado y de apoyo adicional para abordar sus necesidades emocionales, sociales y de aprendizaje en el entorno escolar. Es fundamental implementar estrategias que promuevan su participación activa, bienestar emocional y relaciones positivas con sus compañeros, así como una mayor coordinación entre el centro educativo y la familia para garantizar su progreso y desarrollo integral.

3.3.4 Análisis de las categorías de las observaciones del hijo de la cuidadora 4

Finalmente, en el Anexo 7 se presenta el análisis de las observaciones de este niño indica aspectos sobre su experiencia en el entorno escolar y su interacción con sus compañeros, así como la consideración de su bienestar y opinión en las actividades planteadas.

En cuanto a su disfrute del entorno de aprendizaje y la realización de actividades propuestas, se observa que se muestra en general colaborativo y dispuesto a participar en las actividades propuestas por el centro. Sin embargo, se evidencian ciertas dificultades específicamente en las actividades de terapia de lenguaje, donde muestra molestia y requiere intervalos de descanso para mantener su atención. A pesar de estas dificultades, se destaca su disposición para participar en las diferentes actividades propuestas, lo que sugiere un nivel de compromiso y motivación hacia su aprendizaje.

En cuanto a su integración con sus compañeros, muestra una actitud colaborativa y tranquila en las sesiones grupales. Se observa que comparte materiales y participa en actividades compartidas sin mostrar molestias o desconcentración por la presencia de otros niños. Esta integración positiva con sus compañeros sugiere una habilidad para interactuar socialmente y trabajar en equipo.

En relación con las actividades de ocio, muestra preferencia por juegos tranquilos y actividades de construcción, tanto en el aula como en el patio. Aunque prefiere jugar solo en algunos casos, también muestra disposición para interactuar y compartir con otros compañeros, lo que indica una flexibilidad en sus preferencias recreativas.

En cuanto a la consideración de su bienestar y opinión en las actividades planteadas, se observa un esfuerzo por parte del centro educativo y los docentes para adaptar las actividades a las necesidades específicas. Se destacan estrategias para hacer las terapias de lenguaje más didácticas y menos rígidas, así como la comunicación constante con los representantes para ajustar el programa de actividades según el progreso y las necesidades del niño.

3.4 Discusión

El análisis de las categorías encontradas en las entrevistas, grupos focales y observaciones proporcionó una visión integral de las experiencias, desafíos y estrategias de afrontamiento de las familias y sus cuidadoras con niños diagnosticados con autismo. Estas entrevistas revelaron la complejidad y la diversidad de situaciones que enfrentan las familias, así como las necesidades únicas de cada niño y cuidador. En este sentido, la comprensión profunda de las experiencias y perspectivas de las familias puede contribuir a mejorar la calidad de vida tanto de los niños con autismo como de sus cuidadores.

3.4.1 Impacto en el trabajo y aspecto económico

El impacto del autismo en la vida laboral y económica de las familias y de las cuidadoras de niños con autismo a menudo enfrentan dificultades para mantener un empleo debido a las demandas de cuidado y las necesidades especiales de sus hijos, lo que puede resultar en una disminución de los ingresos familiares (Zambrano y Rodas, 2023). Esto concuerda con lo indicado por a Bermúdez et al. (2020), quienes indican que el autismo, como condición de desarrollo que afecta la comunicación, la interacción social y el comportamiento, requiere un nivel significativo de atención y apoyo. Para muchas familias, esto se traduce en ajustes considerables en sus responsabilidades laborales y, en algunos casos, en la renuncia a sus empleos para brindar el cuidado necesario a sus hijos. Esto puede resultar en una disminución en los ingresos familiares y generar estrés adicional en el hogar.

Por otro lado, Díaz-Martínez (2023) indican que los cuidadores pueden enfrentarse a la necesidad de encontrar alternativas para brindar atención a sus hijos, lo que a menudo implica recurrir a servicios privados y cubrir los gastos de consultas médicas, terapias y medicamentos. Esta situación puede desencadenar dificultades económicas adicionales para las familias. También coincide con este criterio lo indicado por García et al. (2022) ya que plantean que esta clase de problemas financieros representan una carga adicional para los cuidadores y las familias que tienen hijos con autismo, dado que los costos asociados con el tratamiento y la atención especializada pueden resultar significativos. Junto a esto, la falta de acceso a servicios públicos adecuados y la dependencia de servicios privados pueden

generar estrés financiero y obstáculos para hacer frente a los gastos relacionados con el cuidado del niño con autismo indican López et al. (2020).

De tal forma, las entrevistas muestran que algunas cuidadoras han tenido que reducir sus horas de trabajo o abandonar sus empleos por completo para atender las necesidades especiales de sus hijos con autismo. Esta decisión no solo afecta los ingresos económicos del hogar, sino que también puede generar desafíos adicionales, como dificultades para acceder a servicios de salud, educación y terapia adecuados. García et al. (2021) indican que la reducción de horas laborales o la renuncia al empleo puede generar una presión financiera considerable en las familias, ya que los gastos relacionados con la atención médica, la terapia, la educación especializada y otros servicios necesarios para apoyar a un niño con autismo pueden ser significativos y difíciles de cubrir con un ingreso reducido. En concordancia con esto Bravo et al. (2019) plantean que la falta de estabilidad financiera puede aumentar el estrés y la ansiedad de los cuidadores, lo que a su vez puede afectar negativamente su capacidad para brindar el mejor cuidado posible a sus hijos. De tal forma, este panorama resalta la importancia de contar con políticas laborales y sociales que brinden un apoyo adecuado a las familias que tienen niños con necesidades especiales, como el autismo. Así lo infirma Guerra (2023) quien indica en su estudio que las políticas laborales flexibles, como permisos por enfermedad remunerados, licencias parentales extendidas y horarios de trabajo flexibles, pueden permitir que los cuidadores dediquen el tiempo necesario para atender las necesidades de sus hijos sin sacrificar completamente sus ingresos o empleos.

Además, Canales (2022) en sus estudios doctorales indican que las políticas de seguro de salud que cubren los servicios relacionados con el autismo, incluida la terapia de intervención temprana, la terapia del habla y ocupacional, y la terapia conductual aplicada (ABA), son fundamentales para garantizar que los niños reciban el tratamiento y la atención que necesitan sin que sus familias enfrenten una carga financiera abrumadora. En concordancia con esto Asimismo, las políticas de apoyo social, como programas de asistencia financiera para familias con niños con necesidades especiales, subvenciones para terapias y servicios relacionados con el autismo, y servicios de cuidado infantil especializado, pueden aliviar parte del estrés económico y logístico que enfrentan las familias (American Academy of Pediatrics, 2021). Finalmente, es importante reconocer y abordar las barreras sistémicas y sociales que pueden dificultar el acceso de las familias a los servicios y recursos disponibles. La estigmatización del autismo y la falta de conciencia pública sobre las necesidades y desafíos de las personas con autismo pueden obstaculizar el acceso a servicios de calidad y el apoyo de la comunidad.

3.4.2 Apoyo y capacitación

Una realidad común entre las familias que tienen hijos con autismo es la búsqueda activa de apoyo y capacitación para comprender y atender las necesidades específicas de sus hijos así lo indica (Stephenson et al., 2020). Este proceso de búsqueda refleja un compromiso profundo por parte de los cuidadores para proporcionar el mejor cuidado posible a sus hijos, pero también revela desafíos significativos que enfrentan en su camino hacia la comprensión y el apoyo efectivo.

En primer lugar, de acuerdo a Srinivasan et al. (2021) es importante reconocer el esfuerzo y la dedicación de estas familias para buscar recursos que les permitan entender mejor el autismo y cómo afecta a sus hijos, ya que la naturaleza única de esta condición requiere una comprensión profunda y una adaptación constante por parte de los cuidadores para satisfacer las necesidades cambiantes de los niños a lo largo del tiempo. En este sentido, la búsqueda activa de apoyo y capacitación refleja un deseo genuino de proporcionar un entorno de apoyo y comprensión para sus hijos.

Sin embargo, uno de los desafíos más prominentes es el limitado acceso a servicios y programas diseñados específicamente para niños con autismo. De acuerdo a Samsell et al., (2022) este acceso limitado puede atribuirse a una variedad de factores, que van desde la disponibilidad geográfica hasta las limitaciones financieras y la falta de información sobre dónde y cómo acceder a estos servicios. Junto a esto, McIntyre y Brown (2018) coinciden con esto en su estudio que el acceso limitado a recursos y servicios especializados presenta un obstáculo importante para las familias que buscan brindar el mejor cuidado posible a sus hijos con autismo. Así también coincide Encarnación y Olivia (2020), ya que la falta de acceso a información y capacitación adecuadas puede dejar a los cuidadores sintiéndose desorientados y desamparados, sin los recursos necesarios para enfrentar los desafíos únicos que presenta el autismo.

Por lo tanto, es evidente la necesidad de mejorar el acceso a la información y la capacitación para las familias que tienen hijos con autismo. Esto implica no solo la disponibilidad de recursos y servicios especializados, sino también la difusión activa de información sobre dónde y cómo acceder a estos recursos. De acuerdo a León-Álvarez et al. (2023) las organizaciones gubernamentales, las instituciones educativas y las organizaciones sin fines de lucro desempeñan un papel crucial en la facilitación de este acceso al ofrecer programas de capacitación, seminarios y materiales educativos que aborden las necesidades específicas de las familias con niños con autismo.

Además, es importante reconocer la importancia de adaptar la información y la capacitación a las necesidades y circunstancias individuales de cada familia. De acuerdo a Luengas y Velazco (2022) esto puede implicar la personalización de los recursos y servicios disponibles para abordar las preocupaciones y desafíos específicos que enfrenta cada familia en su viaje con el autismo. En este mismo sentido, coincide con el criterio de Romero y Montero (2022) quienes indican que es crucial destacar que el acceso a información y capacitación no solo beneficia a las familias, sino que también tiene un impacto positivo en la calidad de vida de los niños con autismo, ya que, al aumentar la comprensión y el apoyo en el hogar, se crea un entorno más favorable para el crecimiento, el desarrollo y el bienestar emocional de los niños con autismo. Es relevante capacitar a las familias para comprender y abordar las necesidades de sus hijos, se fomenta una mayor autonomía y autoestima en los niños, lo que contribuye a su sentido de pertenencia y conexión en la sociedad.

3.4.3 Impacto en la salud física y emocional

El cuidado de un niño con autismo es una tarea que conlleva una serie de desafíos que pueden tener un impacto profundo en la salud física y emocional de los cuidadores. Por ejemplo, el estrés y la carga emocional son enfermedades asociadas con el cuidado de un niño con autismo y estas pueden ser abrumadoras para muchos cuidadores indican (Reyes et al., 2023). Esto coincide con lo indicado por Byrne et al. (2021) quienes indican en su estudio que las demandas constantes de atención y el manejo de comportamientos desafiantes pueden generar niveles significativos de estrés y ansiedad en los cuidadores. Por lo tanto, es importante que los cuidadores cuenten con el apoyo necesario para poder hacer frente a estas situaciones de manera efectiva y proteger su bienestar emocional. Además, implementar estrategias de autocuidado y buscar ayuda profesional cuando sea necesario puede ser fundamental para mantener un equilibrio saludable en su vida diaria.

Un aspecto importante indicado por las cuidadoras en las entrevistas y grupos focales es que señalan que el estrés crónico y la carga emocional pueden tener un impacto negativo en la salud mental de los cuidadores. Esto coincide con el estudio de Da Gama y Negreiros (2023) que plantea que la ansiedad, el estrés y la depresión son problemas de salud mental comunes entre los cuidadores de niños con autismo. Además, señalan que es fundamental brindar apoyo psicológico y recursos adecuados para ayudar a estos cuidadores a sobrellevar las demandas emocionales y físicas de su rol. Estos desafíos emocionales pueden manifestarse de diversas formas, desde sentimientos de agotamiento y desesperanza hasta dificultades para concentrarse y experimentar alegría en otras áreas de la vida.

También, Martínez y Caviglia (2020) plantean que el apoyo emocional también puede provenir de fuentes externas, como amigos, familiares y otros cuidadores que comprenden las dificultades únicas asociadas con el cuidado de un niño con autismo. Esto concuerda con lo que indica Díaz y Osorio (2022) donde indican que la conexión con otros cuidadores puede brindar una sensación de comunidad y solidaridad, así como oportunidades para compartir experiencias, estrategias y recursos útiles para el manejo del estrés y la promoción del bienestar emocional. Además, la interacción con otros cuidadores puede reducir el sentimiento de aislamiento y soledad, proporcionando un espacio para sentirse comprendido y apoyado en momentos difíciles. Esto resalta la importancia de fomentar redes de apoyo entre quienes comparten experiencias similares en el cuidado de personas dependientes.

Es importante destacar que el cuidado de la salud mental de los cuidadores no solo beneficia a los propios cuidadores, sino también al niño con autismo y a toda la familia. Cuando los cuidadores están emocionalmente saludables y bien apoyados, están mejor equipados para brindar el cuidado y el apoyo necesarios a su hijo con autismo. Esto puede mejorar la calidad de vida del niño y fortalecer los vínculos familiares, creando un entorno más estable y amoroso para todos los miembros de la familia.

3.4.4 Integración social y participación en actividades de ocio

Es evidente que, debido a las características propias del espectro autista, algunos niños pueden enfrentar dificultades para integrarse plenamente en entornos sociales convencionales y participar en actividades de ocio de manera fluida. De acuerdo a Vives-Villarraig et al. (2022) estas dificultades pueden manifestarse en diferentes formas, desde dificultades para comprender las normas sociales hasta sentirse abrumados por entornos ruidosos o multitudinarios. No obstante, es importante destacar que, con el apoyo adecuado y los entornos inclusivos, los niños con autismo pueden superar estas barreras y participar activamente en actividades grupales mientras desarrollan habilidades sociales significativas (Rocha et al., 2022).

Uno de los aspectos cruciales para facilitar la participación de los niños con autismo en actividades grupales es la creación de entornos comprensivos y receptivos que tengan en cuenta las necesidades específicas de cada niño. Esto coincide con lo que indica Marí et al., (2022) donde plantean que se puede implicar la implementación de estrategias como la reducción de estímulos sensoriales abrumadores, la estructuración clara de las actividades y la provisión de apoyos visuales y verbales para ayudar a los niños a comprender y participar en las interacciones sociales. Además, es importante considerar las necesidades individuales de cada niño para adaptar las estrategias de intervención. La inclusión de estos apoyos puede

mejorar significativamente la calidad de vida de los niños con dificultades en la interacción social.

Además, el papel de los adultos, incluidos educadores, terapeutas y cuidadores, es fundamental para fomentar la participación activa de los niños con autismo en actividades grupales. Esto concuerda con lo planteado por Bernal y Avello (2023) donde manifiestan que estos adultos pueden desempeñar un papel crucial al proporcionar orientación y apoyo individualizado, facilitar la comunicación y resolver conflictos potenciales para garantizar que los niños se sientan seguros y apoyados durante las interacciones sociales.

Es importante destacar que la participación en actividades grupales no solo brinda oportunidades para el desarrollo de habilidades sociales, sino que también promueve un sentido de pertenencia y conexión con los demás. Para muchos niños con autismo, la participación en actividades grupales puede ser una experiencia enriquecedora que les permite cultivar relaciones significativas, desarrollar habilidades de trabajo en equipo y fortalecer su autoestima y confianza en sí mismos.

Por lo tanto, es fundamental que los entornos educativos, comunitarios y recreativos se esfuercen por ofrecer oportunidades inclusivas y accesibles para la participación de niños con autismo en actividades grupales. Esto implica no solo la adaptación de las actividades y entornos para satisfacer las necesidades individuales de los niños, sino también la promoción de una cultura de aceptación, comprensión y apoyo mutuo entre todos los participantes.

3.4.6 Bienestar del niño e Impacto en la dinámica familiar

La recopilación de datos revela una preocupación compartida por el desarrollo integral de los niños en el centro. Las madres entrevistadas como las participantes del grupo focal enfatizan la necesidad de un enfoque holístico que abarque aspectos cognitivos, emocionales y sociales del desarrollo. Por otro lado, las observaciones refuerzan esta idea al resaltar la implementación de estrategias adaptativas para abordar las necesidades específicas de cada niño. Estas estrategias incluyen la personalización de actividades y la atención individualizada para promover el crecimiento y el bienestar de cada niño. Además, los participantes también destacaron la importancia de fomentar un ambiente seguro y acogedor que promueva la confianza y la autoestima de los niños.

Esto coincide con lo que indican Vázquez et al. (2020) que en su estudio plantean algunas estrategias pedagógicas adaptativas como lo es el empleo del método *TEACCH*, mismo que resalta la importancia de utilizar información visual como medio de comunicación y de reconocer la mirada del niño como una característica fundamental para facilitar su proceso

de sociabilización. Además, la organización de la clase en distintos rincones identificados de forma visual, junto con la implementación de tiempos y rutinas establecidas, se orienta a garantizar el acceso equitativo a la educación para todos los estudiantes. también, el empleo de los aspectos de Anticipación, Construcción y Consolidación, donde se incorporan actividades como el doblado de papel, labores manuales de artesanía, la reproducción de dibujos y la resolución de laberintos o mapas, entre otras, con el objetivo de estimular el desarrollo cognitivo y la motivación de los niños con TEA.

La interacción social y la adaptación al entorno escolar es otro tema que se da dentro de las percepciones de la población de estudio. Si bien se observan momentos de cooperación y colaboración entre los niños, también se identifican desafíos en la integración social, especialmente durante las etapas iniciales de transición al centro. Las observaciones detalladas de los comportamientos de los niños revelan la complejidad de las interacciones sociales y los procesos de adaptación. Es evidente que algunos niños experimentan ansiedad y estrés en ciertas situaciones, lo que puede manifestarse a través de comportamientos irritables o agresivos. La importancia de proporcionar un ambiente acogedor y seguro que fomente la confianza y la autonomía se destaca como un aspecto crucial para facilitar la adaptación y la integración de los niños en el entorno escolar.

En este sentido, de acuerdo con Cisneros et al. (2023) la promoción de la integración social en niños con autismo es esencial para su desarrollo y bienestar. Según sus aportes, se han empleado diversos enfoques terapéuticos y estrategias con este fin, siendo el Análisis de Conducta Aplicado (ABA) uno de los más reconocidos, dirigido a mejorar habilidades sociales, comunicativas y adaptativas. De igual manera, Flujas (2023) manifiesta que la eficacia de la terapia ABA se ha comprobado en la mejora de habilidades sociales y la reducción de comportamientos disruptivos en niños con autismo. Además, reconoce el impacto del diagnóstico de autismo en las familias, pues puede acarrear desafíos importantes en su adaptación y dinámica familiar.

Por otro lado, la colaboración entre el centro y las familias se identifica como un factor clave para el éxito del proceso educativo y terapéutico de los niños. Esto se corrobora con lo que plantean Padilla et al. (2023) al indicar que la colaboración estrecha entre el centro educativo y las familias de niños con autismo es esencial para el desarrollo y el bienestar de los niños. Por otro lado, Martínez (2023) plantea que la participación activa de los padres y madres en el entorno escolar ha demostrado aportar beneficios significativos en áreas académicas, conductuales, sociales y emocionales tanto para los niños con autismo como para el personal docente y las propias familias.

La falta de colaboración y comunicación entre la familia y la escuela puede ocasionar insatisfacción y obstáculos en el acceso a servicios educativos de calidad para los niños con autismo, subrayando la importancia de promover una colaboración efectiva entre profesionales y familias (Badillo et al., 2022). Para facilitar esta colaboración, es fundamental que los docentes aprovechen el conocimiento y la experiencia que los padres y madres tienen sobre sus hijos, lo que contribuye al desarrollo de competencias docentes inclusivas. Asimismo, es importante que las familias reciban formación especializada sobre el autismo y la relación con el entorno educativo, con el objetivo de impulsar una verdadera inclusión educativa.

De esta forma, las entrevistas y el grupo focal resaltan la importancia de establecer una comunicación abierta y colaborativa para comprender las necesidades individuales de cada niño y desarrollar estrategias efectivas de apoyo. Es fundamental reconocer la diversidad de experiencias y perspectivas de las familias y el personal del centro. La triangulación de datos permite identificar áreas de convergencia y discrepancia en las percepciones y expectativas de las partes interesadas, lo que puede servir como base para fortalecer la colaboración y el entendimiento mutuo.

La diversidad de necesidades y enfoques dentro del Centro de Desarrollo NEURODID subraya la importancia de la flexibilidad y la adaptabilidad en la implementación de programas y actividades. Cada niño presenta desafíos únicos que requieren enfoques personalizados y estrategias individualizadas. Es esencial reconocer y valorar la singularidad de cada niño y trabajar en estrecha colaboración con las familias para identificar y abordar sus necesidades específicas. La flexibilidad en la planificación y ejecución de programas educativos y terapéuticos permite adaptarse de manera efectiva a las cambiantes necesidades y circunstancias de los niños, promoviendo así un ambiente de aprendizaje inclusivo y enriquecedor para todos.

Conclusiones

La presente investigación sobre la calidad de vida de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias ha revelado una complejidad de experiencias y percepciones que influyen significativamente en su bienestar general. A través de la exploración de las percepciones de las familias sobre el autismo y su impacto en la calidad de vida, se ha observado una variedad de emociones y desafíos que enfrentan los padres, especialmente las madres, en su día a día. Desde el desconcierto inicial hasta la aceptación progresiva y la búsqueda activa de recursos, estas percepciones reflejan la necesidad continua de comprender y adaptarse a las demandas únicas que impone el TEA en la vida familiar. Esta primera conclusión del estudio plantea que existe relevancia en el apoyo integral y continuo

a las familias, así como en promover dentro del proceso educativo la socialización y sensibilización sobre el autismo para una mejor comprensión y aceptación.

Por otro lado, al analizar las características de la calidad de vida de los niños con autismo, se han identificado múltiples dimensiones que abarcan aspectos físicos, emocionales, sociales y educativos. La capacidad de comunicación, la interacción social y la participación en actividades cotidianas surgen como elementos claves que influyen en el bienestar y desarrollo de los niños con TEA. Los resultados de las observaciones y entrevistas han destacado la importancia de la inclusión escolar, el acceso a servicios de salud y terapias especializadas, así como el apoyo de la comunidad, como factores determinantes para mejorar la calidad de vida de estos niños. De tal forma, se indica la necesidad de políticas y programas que garanticen el acceso equitativo a recursos y servicios para los niños con TEA, así como la importancia de promover entornos inclusivos y solidarios que fomenten su participación y desarrollo integral.

Al establecer comparaciones y conclusiones basadas en las características identificadas, se destaca la necesidad de adoptar enfoques holísticos e inclusivos que consideren las necesidades individuales y familiares de los niños con TEA. Si bien las madres desempeñan un papel crucial en la atención y el cuidado de sus hijos, es esencial involucrar a todos los miembros de la familia, incluidos los padres, en el proceso de apoyo y atención. La exclusión de la participación activa de los padres en este estudio resalta una brecha importante que debe ser abordada en futuras investigaciones y en la práctica clínica y educativa. Estos hallazgos también resaltan la importancia de la colaboración entre el centro educativo y las familias, así como la necesidad de brindar formación especializada y apoyo a los padres para promover una verdadera inclusión educativa y social de los niños con autismo.

Referencias

- American Academy of Pediatrics. (2021). Ayuda económica—autism toolkit. *Pediatric Patient Education*. https://doi.org/10.1542/peo_document580.spanish
- Arboleda, K., Chen, R. M., Sandoval, A. C., y Sandolla, K. (2018). Calidad de vida de los cuidadores de personas con trastorno del espectro autista con respecto a su nivel EDUCATIVO. *Conducta Científica*, 1(1), 43-53. <http://revistas.ulatina.edu.pa/index.php/conductacientifica/article/view/16>
- Arce, C., Mora, L., y Mora, G. (2016). Trastorno del espectro autista. *Revista médica de Costa Rica y Centroamérica*, 32(115), 773-779. <https://bit.ly/2ZFZtw5>
- Badillo-Jiménez, V. T., Mieles-Barrera, M. D., & Peña-Sarmiento, A. P. (2022). Percepción de madres y maestras sobre la inclusión escolar de niños con trastorno del espectro autista. *Duazary*, 19(4), 294-305. <https://doi.org/10.21676/2389783x.4991>
- Baron-Cohen, S. y Bolton, P. (1998). Autismo una guía para padres. Alianza Editorial.
- Bermúdez, M. Z., Chacón, L. M. M., González, J. G., Rizo, C. M., Hernández, T. M., & Vidal, M. D. (2020). Funcionamiento familiar y esfuerzo percibido por el cuidador primario de niños con enfermedades neurológicas. *Medisur*, 18(2), 185–194. <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/4325>
- Bernal Rivas, F., & Avello-Sáez, D. (2023). Efectos del apego y procesamiento sensorial en el desarrollo de niñas y niños. Una revisión sistemática. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoar270435273>
- Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B., & Cruz-Quintana, F. (2019). Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4821. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234821>
- Byrne, G., Ghráda, Á. N., O'Mahony, T., & Brennan, E. (2021). A systematic review of the use of acceptance and commitment therapy in supporting parents. *Psychology and Psychotherapy*, 94(S2), 378–407. <https://doi.org/10.1111/papt.12282>

- Cabrera, N., Cala, O., y Licourt, O. (2015). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Revista de ciencias médicas*, 19(1), 157-178. <http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v19n1/rpr19115.pdf>
- Canales, C. (2022). *Barreras sociales, ansiedad dental y salud bucal en los padres de los pacientes con TEA (Trastorno del Espectro Autista) y Síndrome de Down (Tesis doctoral)*. Universidad Autónoma de Nuevo León <http://eprints.uanl.mx/id/eprint/24719>
- Cisneros-Acosta, E. T., de la Caridad Guevara-Núñez, A., & Martínez-Torres, Y. A. (2023). Plan de intervención de análisis de conducta aplicado para promover la integración social de un paciente con autismo. *Revista electrónica «Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta»*, 48(0), 3403. <https://revzoilomarinello.sld.cu/index.php/zmv/article/view/3403/pdf>
- Da Gama, J., & Negreiros, J. (2023). Estudio Teórico sobre la Evaluación Psicológica de Niños y Adolescentes: Una Revisión Narrativa de la Literatura. *Revista iberoamericana de diagnóstico y evaluación psicológica*, 4(70), 139–159. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9242573>
- Díaz Getial, A. D., & Osorio Hincapié, V. (2022). *Rol de la familia en la intervención del Trastorno del Espectro Autista “Una descripción y análisis del rol de la familia en niños y niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista”*. (Tesis de maestría). Universidad Católica de Pereira. <http://hdl.handle.net/10785/127476>
- Díaz-Martínez, A. E. (2023). *Percepción de calidad de vida familiar en cuidadores primarios de menores con el trastorno del espectro autista en Puerto Rico (Tesis doctoral)*. Universidad de Puerto Rico. <https://hdl.handle.net/11721/3293>
- Durán, M., García, M., Fernández, J. y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*, 3(1), 60-68. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5650263>
- Encarnación, E., & Olivia, M. (2020). *La inclusión de niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA) en el proceso de enseñanza-aprendizaje de estudiantes de 5 a 6 años (un estudio de caso) (Tesis de maestría)*. Universidad Nacional de Educación. <http://repositorio.unae.edu.ec/handle/56000/1601>

- Flujas-Contreras, J. M. (2023). Efectividad de las intervenciones psicológicas en Trastorno del Espectro Autista: una revisión sistemática de meta-análisis y revisiones sistemáticas. *Revista de psicología clínica con niños y adolescentes*, 10(1). <https://doi.org/10.21134/rpcna.2023.10.1.9>
- García Mesa, D., Delgado-Reyes, A. C., & Sánchez López, J. V. (2021). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos hispanoamericanos de psicología*, 20(2). <https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>
- García Mesa, D., Delgado-Reyes, A. C., y Sánchez López, J. V. (2021). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos De Psicología*, 20(2).1 -15. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8456886>
- García, R., Irrázaval, M., Lopez, I., Riesle, S., Cabezas González, M., Moyano, A., Garrido, G., Valdez, D., S de Paula, C., Rosoli, A., Cukier, S., Montiel-Nava, C., & Rattazzi, A. (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. *Andes pediátrica: revista Chilena de pediatría*, 93(3), 351. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v93i3.3994>
- Garrido, D., Carballo, G., Ortega, E., y García-Retamero, R. (2020). Conducta adaptativa en niños con trastorno del espectro autista y su efecto sobre la calidad de vida familiar. *Revista de Neurología*, 71(04), 127-133. <https://doi.org/10.33588/rn.7104.2019401>
- Gómez, I., y Maya, A. (2017). Percepciones de las familias del alumnado con necesidades educativas especiales sobre la inclusión escolar en la educación primaria. *Dialnet*, 17(3), 97-105. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6459204>
- Guerra, C. (2023). La contribución de las políticas públicas al funcionamiento familiar de infantes y jóvenes mayores de 18 años con TEA. Un estudio de caso. *Revista cubana de ciencias económicas*, 9(2), 5–14. <https://www.ekotemas.cu/index.php/ekotemas/article/view/260>
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. Editoriales McGraw-Hill/Interamericana, S.A.

- Hervás, A. (2022). Género femenino y autismo: infra detección y mis diagnósticos. *Medicina (Buenos Aires)*, 82, 37-42. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1375892>
- Hervás, A., Balmaña, N., y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista. *Revista Pediatría Integral*, 21(2), 92-108. https://www.researchgate.net/publication/317829639_Los_trastornos_del_espectro_autista_TEA
- Lampert, M. (2018). *Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido*. https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Politicas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf
- León-Álvarez, M. A. M., Nuñez-Calderón, D. E., & Meléndez Jara, C. M. (2023). Estrés en padres de niños con tea en tiempos de pandemia: un estudio de revisión. *Conrado*, 19(91), 406–416. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1990-86442023000200406&script=sci_arttext&lng=en
- López Chávez, C., Larrea Castelo, M. de L., Breilh, J., & Tillería, Y. (2020). La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana. *Revista ciencias de la salud*, 18, 1–27. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8993>
- López, C. (2018). Percepciones y conocimientos acerca del espectro autista en población indígena de la provincia de Chimborazo. [Tesis de posgrado]. Universidad Andina Simón Bolívar. <https://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/6087>
- López, C. y Larrea M. (2017). Autismo en Ecuador: un Grupo Social en Espera de Atención. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 23(6) 203-214. http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812017000200203
- Lucero, K. (2020). Ecuatorianos aún tienen buena calidad de vida, según Índice de Progreso. Social *Revista GESTIÓN.1* (1). 1 -15 <https://www.revistagestion.ec/sociedad-analisis/ecuatorianos-aun-tienen-buena-calidad-de-vida-segun-indice-de-progreso-social>

- Luengas Ramírez, P. A., & Velazco López, Á. D. (2022). *Afectaciones en el desarrollo psicosocial en niños con trastorno del espectro autista (TEA), en condiciones de virtualidad y alternancia a raíz de la Covid-19*.
- Marí, M. L., Esteve, M. I. V., & Gómez, S. L. (2022). Tendencias actuales sobre estrategias para la inclusión educativa de alumnado con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *MLS Inclusion and Society Journal*, 2(1).
- Martínez Peña, A. (2023). *Familia y niños con TEA. Análisis de las aportaciones de dos programas de intervención: Hanen y Denver*. Universidad de Salamanca.
- Martinez, S., & Caviglia, T. (2020). ¿ Por qué terapia familiar sistémica en TEA? una revisión de los modelos de terapia familiar. En *XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*.
- McIntyre, L. L., & Brown, M. (2018). Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(1), 93–101. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262534>
- Morales, L. B. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 1(24), 8 -16. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Morán, M., Gómez, L. y Alcedo, M. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50 (271), 29-46 <http://dx.doi.org/10.14201/scero20195032946>
- Ojea, M. (2019). “*Intervención de las familias y profesionales en personas con trastornos del espectro autista -Manuales Prácticos*”. Ediciones Pirámide.
- Padilla Curra, S., Byrne, S., & Alvarez Lorenzo, M. (2023). La percepción de las necesidades de las familias de niños y niñas con trastorno del espectro autista: Claves para el fomento de la parentalidad positiva desde ámbito educativo. *Revista de Investigación en Educación*, 21(1), 62-79. <https://doi.org/10.35869/reined.v21i1.4532>
- Prieto, M. y Cerdá, J. (2002). Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Aten Primaria*, 29 (6), 366-373. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(02\)70585-4](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(02)70585-4)

- Razo, A., Castillo, R. y López, M. (2018). Percepción del estado de salud y la calidad de vida en personas jóvenes, maduras y mayores. *Revista Conamed*, 23(2), 58-65. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6508622>
- Restrepo, E. (2018). *Etnografía: alcances, técnicas y éticas*. Lima: Fondo Editorial de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.
- Reyes Aguilar, R. F., Ibarra Espinosa, M. L., Camacho Ruíz, E. J., Contreras Landgrave, G., & Flores Pérez, V. (2023). Terapia de Aceptación y Compromiso para Cuidadores Familiares de Niños con Condiciones Crónicas: Revisión Sistemática. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(5), 10771–10791. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i5.8808
- Rocha, C., Candia, R., Arena, A., Yesenia Ramírez, K. C., dos Santos, L., & de Campos, L. (2022). (2022). Efectos de los programas de intervención con yoga en estudiantes que presentan trastorno del espectro autista: una revisión sistemática. *Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, 4(46), 386–394. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8564849>
- Romero, D. G. S., & Montero, C. V. (2022). Vida cotidiana familiar como categoría de reflexión y análisis en el fenómeno del autismo: una revisión sistemática. , 90. *Problemáticas sociales*, 1(2), 1–15.
- Samsell, B., Lothman, K., Samsell, E. E., & Ideishi, R. I. (2022). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder in the United States: A systematic review and metasynthesis of qualitative evidence. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 40(1), 93–104. <https://doi.org/10.1037/fsh0000654>
- Srinivasan, S., Ekbladh, A., Freedman, B., & Bhat, A. (2021). Needs assessment in unmet healthcare and family support services: A survey of caregivers of children and youth with autism spectrum disorder in Delaware. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 14(8), 1736–1758. <https://doi.org/10.1002/aur.2514>
- Stephenson, J., Browne, L., Carter, M., Clark, T., Costley, D., Martin, J., Williams, K., Bruck, S., Davies, L., & Sweller, N. (2020). Facilitators and barriers to inclusion of students with autism spectrum disorder: Parent, teacher, and principal perspectives.

- Australasian Journal of Special and Inclusive Education*, 1–17.
<https://doi.org/10.1017/jsi.2020.12>
- Urzúa, M. y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*. 30 (1), 61-71. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>
- Vazquez-Vazquez, T. C., Garcia-Herrera, D. G., Ochoa-Encalada, S. C., & Erazo-Álvarez, J. C. (2020). Estrategias didácticas para trabajar con niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Arbitrada Interdisciplinaria Koinonía*, 5(1), 589.
<https://doi.org/10.35381/r.k.v5i1.799>
- Velarde-Incháustegui, M., Ignacio-Espíritu, M. E., & Cárdenas-Soza, A. (2021). Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista-TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 84(3), 175-182.
https://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0034-85972021000300175&script=sci_abstract
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., y Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability: QoL and rights in persons with ID. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 56(11), 1036–1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L., y Jordán De Urríes, B. (2013). *Calidad de vida*. MA Verdugo y RL Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión manual para la docencia*. 443–461.
https://www.researchgate.net/publication/260256714_Calidad_de_vida
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E., y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38(4), 57–72.
<https://www.researchgate.net/publication/236117357>
- Vives-Villarraig, J., Ruiz-Bernardo, P., & García-Gómez, A. (2022). La integración sensorial y su importancia en el aprendizaje de los niños con trastorno de espectro autista. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoar22662988>
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 46(12), 1569– 1585. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)

Zambrano, M. N. V., & Rodas, J. A. (2023) Trastorno del Espectro Autista (TEA) y bienestar emocional en los padres. Resultados de investigación científica de la maestría en psicología mención psicoterapia, 83.

Zambrano-Mendoza, A. I., y Lescay-Blanco, D. M. (2022). Rol de la familia en la calidad de vida y autodeterminación de las personas con trastornos del espectro autista. *Revista Científica Arbitrada En Investigaciones De La Salud GESTAR*. 5(9), 41-77. <https://doi.org/10.46296/gt.v5i9edespab.0064>

Zúñiga, A. H., Balmaña, N., y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, 21(2), 92-108. <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>

Anexos

Anexo A

Guion de preguntas para la entrevista



UNIVERSIDAD DE CUENCA

**MAESTRÍA EN EDUCACIÓN MENCIÓN INCLUSIÓN EDUCATIVA Y
ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD**

GUIA DE PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA A PADRES DE FAMILIA

1. ¿Ud. u otro miembro de su familia han tenido que disminuir sus horas de trabajo debido al autismo de su hijo?
2. ¿Ud. u otro miembro de su familia ha tenido que renunciar a su trabajo debido al autismo de su hijo?
3. ¿La condición de autismo de su hijo ha causado o está causando problemas económicos en su familia?
4. ¿Le afecta la discriminación que pueda sufrir su hijo por su condición de autista? Si es así, ¿cómo le afecta?
5. ¿Ud. o algún miembro de su familia como cuidador de su hijo con autismo ha recibido alguna clase de entrenamiento para poder afrontar los problemas que acarrea esta condición?
6. ¿En la actualidad, Ud. o algún miembro de su familia participa de algún grupo de apoyo familiar para sobrellevar el autismo de su hijo?
7. ¿Ud. o algún miembro de su familia recibe apoyo de la institución educativa para sobrellevar el autismo de su hijo?
8. ¿Cómo ha afectado su relación de pareja la condición autista de su hijo?
9. ¿En qué medida ha afectado su círculo social la condición de autista que tiene su hijo?

10. ¿Ha sentido que su salud física se ha deteriorado desde que empezó a hacerse cargo de su hijo con autismo?
11. ¿Ha sentido que su salud emocional se ha deteriorado desde que empezó a hacerse cargo de su hijo con autismo?
12. ¿Ha presentado cuadros de ansiedad, estrés y depresión desde que se ha hecho cargo del cuidado de su hijo con autismo?

Anexo B

Guion de preguntas del grupo focal



UNIVERSIDAD DE CUENCA

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN MENCIÓN INCLUSIÓN EDUCATIVA Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

GUIA DE PREGUNTAS PARA EL GRUPO FOCAL A PADRES DE FAMILIA

1. ¿Cómo es la relación de la familia con el autismo? ¿En qué medida ha afectado el entorno familiar esta condición?
2. ¿Considera que ha adquirido habilidades para atender a su hijo con autismo que le han preparado para afrontar situaciones difíciles en la vida?
3. ¿Qué sentimientos tiene en la actualidad frente al diagnóstico de autismo diagnosticado en su niño?
4. ¿Cómo ha sido su transitar emocional como cuidador de un niño con autismo?
5. ¿Cree tener o haber tenido dificultades para adaptarse a las situaciones presentadas en su familia debido al autismo?
6. ¿Cómo ha sido la comunicación con su familia luego de tener un caso de autismo en su familia?
7. ¿Considera que su vinculación con el autismo ha hecho que sus actividades cotidianas sean afectadas?

Anexo C

Matriz ficha de observación



UNIVERSIDAD DE CUENCA

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN MENCIÓN INCLUSIÓN EDUCATIVA Y
ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

FICHA DE OBSERVACIÓN PARA NIÑAS/OS CON TEA DENTRO DEL CENTRO

Estudiante:	No. de observación	Fecha:
-------------	--------------------	--------

Reciba un cordial y atento saludo, esta ficha de observación que realizaré a continuación tiene como objetivo conocer su apreciación sobre "Percepción de la calidad de vida de las familias y las personas con autismo en el Centro de Desarrollo NEURODID dentro del período lectivo 2022-2023"

Su estructura permite recolectar datos que aportarán a la investigación.

1.- DATOS GENERALES

Género			Ocupación	Auto identificación (Etnia)	Edad	Nivel de estudio	Posee discapacidad
Masculino	Femenino	Otros					

ITEM	INDICADOR	SI	NO	OBSERVACIÓN
1	El niño disfruta de su entorno de aprendizaje y realiza las actividades propuestas.			

2	El niño se integra con sus compañeros en el centro de estudios.			
3	Realiza actividades de ocio con sus compañeros en el centro de estudio.			
4	En el centro, se tiene en cuenta la opinión y el bienestar del niño en las actividades planteadas.			

¡Gracias por su colaboración!

Anexo D

Matriz de categorías de las observaciones del hijo de la cuidadora 1

Categoría	Observación 1	Observación 2	Observación 3	Observación 4	Observación 5	Observación 6	Observación 7	Observación 8
Disfrute del entorno de aprendizaje	El niño sigue las indicaciones dadas con descansos de 15 minutos.	El niño sigue las instrucciones iniciales, pero se nota cansado, por lo que se realiza una pausa para visitar el aula sensorial y relajarse.	El niño se muestra irritable y ansioso, no acata instrucciones y trabaja solo 2 de las 5 actividades propuestas.	El estudiante trabaja adecuadamente en las actividades, con descansos de 20 minutos entre cada una para evitar frustración.	El niño se muestra irritable con los estímulos auditivos y se cansa fácilmente.	El niño realiza las actividades sin inconveniente y muestra buena predisposición.	El niño sigue las instrucciones, pero requiere descanso de 5 minutos entre actividades. Muestra buena predisposición al trabajo.	Se considera el diagnóstico del niño para programar actividades extras con la fonoaudióloga.
Integración con compañeros	El niño coopera socialmente en las actividades, pero prefiere hacerlo por tiempo limitado y trabaja de forma individual el resto del tiempo.	Al niño le gusta compartir con un compañero más pequeño y muestra un instinto protector.	El niño prefiere trabajar solo y se irrita con la compañía de los demás.	El niño trabaja en conjunto con sus compañeros y no muestra irritabilidad.	El niño se muestra irritable con la compañía de sus pares y se aísla.	El niño prefiere trabajar solo, aunque no muestra irritabilidad.	El niño coopera con sus compañeros y se muestra solidario.	El niño prefiere trabajar de forma individual y se siente más cómodo y eficiente.
Participación en actividades de ocio	El estudiante prefiere jugar solo durante los momentos recreativos.	Se sirve el refrigerio con normalidad, pero juega escasamente con sus compañeros y prefiere hacerlo solo.	El niño no tiene apetito y no se sirve el refrigerio, además, no desea jugar con sus compañeros.	El niño realiza juegos recreativos solo y evita la compañía de sus pares.	El estudiante realiza actividades de recreación con los demás compañeros, aunque los juegos son simples.	El niño decide juntarse con sus compañeros por períodos muy cortos y luego prefiere trabajar solo.	El niño come el refrigerio y juega solo durante el receso, evitando la interacción con otros.	El niño se integra con sus compañeros en el juego recreativo durante el receso y no se muestra irritable ante la presencia de los demás.
Consideración del bienestar del niño	Se considera el diagnóstico inicial para programar actividades acordes al nivel del niño.	Se considera el diagnóstico del niño para programar actividades extras con la fonoaudióloga. Se trabajan aspectos como el lenguaje verbal limitado y se informa a la representante sobre los cambios en las sesiones.	Debido al comportamiento del día, se trabajan aspectos como el apego afectivo y la gestión emocional, y se informa a la representante sobre los cambios realizados en las sesiones.	Se seleccionan actividades que al niño no le generan cansancio ni irritabilidad.	Se considera el tipo de actividades que se deben evitar con el estudiante.	Se planifican actividades considerando el diagnóstico inicial y el comportamiento del estudiante.	Se toman en cuenta las necesidades del estudiante y se mantiene una comunicación regular con la representante.	Se consideran los gustos y preferencias del estudiante para planificar futuras actividades.

Fuente: elaboración propia

Anexo E

Matriz de categorías de las observaciones del hijo de la cuidadora 2

Categoría de Análisis	Observación 1	Observación 2	Observación 3	Observación 4	Observación 5	Observación 6	Observación 7	Observación 8
Disfrute y Participación en Actividades de Aprendizaje	El niño disfruta de las actividades propuestas y participa activamente.	El niño muestra molestia e irritabilidad al acatar órdenes.	Al niño le cuesta seguir instrucciones y realizar actividades.	El niño muestra preferencia por actividades específicas.	El niño se encuentra en proceso de adaptación a las actividades propuestas.	El niño se encuentra en proceso de adaptación a actividades escolares.	El niño se adapta a actividades manuales y de lenguaje con apertura.	El niño muestra interés en actividades manuales y de motricidad gruesa.
Integración Social	El niño se integra con sus compañeros en el centro de estudios.	El niño prefiere trabajar de forma aislada y evitar el contacto con los demás.	El niño trabaja de forma lenta y prefiere el trabajo individual.	El niño muestra interés por actividades lúdicas, pero prefiere la soledad.	El niño prefiere trabajar solo durante las sesiones.	El niño requiere acompañamiento constante de la docente para integrarse al grupo.	El niño prefiere el trabajo individual y evita el contacto con otros niños.	El niño prefiere el trabajo individual y la guía constante de la docente.
Participación en Actividades Recreativas	El niño evita el juego grupal y prefiere actividades individuales durante el receso.	El niño prefiere realizar actividades en su propio espacio durante el receso.	El niño se relaciona brevemente con sus pares durante el receso.	El niño participa en actividades grupales, pero se aísla al final.	El niño juega individualmente durante el receso.	El niño prefiere el juego individual, permitiendo la cercanía de otros niños.	El niño juega individualmente, pero permite la compañía de otros estudiantes.	El niño mantiene el juego individual con supervisión y compañía ocasional.
Consideración de Necesidades Individuales y Avances	Se considera el diagnóstico y las necesidades del niño para programar actividades futuras.	Se considera el diagnóstico del niño para planificar actividades de escucha activa.	Se observan gustos y preferencias del niño en futuras actividades.	Se enfatiza en terapias de lenguaje y se brinda apoyo a la representante en casa.	Se conocen las preferencias del niño y se personalizan las actividades.	Se busca mejorar el aspecto social del niño y se solicita apoyo en casa para el lenguaje.	Se buscan estrategias para la adaptabilidad del niño y se brinda apoyo a la representante en casa.	Se brinda apoyo continuo a los padres y al niño para solventar dudas o necesidades.

Fuente: elaboración propia

Anexo F

Matriz de categorías de las observaciones de la hija de la cuidadora 3

Categoría	Observación 1	Observación 2	Observación 3	Observación 4	Observación 5	Observación 6	Observación 7	Observación 8
Disfrute del entorno de aprendizaje	La niña sigue instrucciones según su nivel de atención y toma descansos de 10 minutos entre actividades.	La niña participa en juegos sociales durante la terapia.	La niña cumple con actividades, pero requiere pausas de 10 minutos entre cada una.	Cumple con 6 actividades incluyendo motricidad fina y lenguaje, excepto cuando se muestra irritable. La docente le permite tiempo libre con un juguete.	La niña muestra crisis de agresividad, que se atribuyen a cambios en su rutina por vacaciones.	La niña muestra poca colaboración y solo cumple 2 de las 6 actividades propuestas.	La niña sigue instrucciones, pero necesita descansos de 15 minutos entre actividades.	La niña muestra irritabilidad y poco deseo de trabajar en las actividades propuestas. La docente ajusta la dinámica para evitar conflictos.
Integración con compañeros	La niña coopera con sensibilidad hacia sus compañeros.	La niña interactúa socialmente durante las sesiones terapéuticas.	La niña prefiere trabajar sola y muestra resistencia a la colaboración grupal.	La niña muestra poca colaboración con sus compañeros.	La niña prefiere jugar sola y no desea colaborar con los demás.	La niña busca competir con sus compañeros y se involucra en actividades de su preferencia.	La niña muestra resistencia a relacionarse con sus pares y se pone irritable ante la idea de socializar.	
Participación en actividades de ocio	La niña muestra escaso juego grupal durante los momentos de ocio.	Prefiere el juego individual durante los momentos de ocio.	La niña prefiere jugar sola durante el tiempo de ocio.	La niña prefiere jugar sola, especialmente con el mismo juguete (torres de cubos).	La niña experimenta crisis de ira cuando alguien toca su juguete, la docente interviene pacíficamente.	La niña continúa jugando sola durante el tiempo de ocio y los compañeros evitan acercarse debido a su comportamiento.	La niña juega con legos intentando compartir piezas, pero muestra posesión sobre sus fichas favoritas.	La niña prefiere jugar sola con piezas armables y se enfada si alguien más las utiliza.
Consideración del bienestar del niño	Se considera el diagnóstico de la niña para programar sesiones adecuadas.	La niña falta constantemente y corta los ciclos de actividades propuestas por el centro, se inician sesiones de terapia de lenguaje.	El centro ajusta su propuesta para asegurar el avance de la niña de acuerdo a sus necesidades.	Se continúa considerando el diagnóstico para planificar actividades futuras.	Se sigue considerando el diagnóstico para garantizar un enfoque adecuado. Se solicita a la representante que evite faltar a las sesiones programadas. La madre indica dificultades para despertar a la niña.	Se verifica el avance de la niña y se considera para futuras actividades.	Se revisa constantemente el avance de la niña y se dialoga con la representante sobre la importancia de las terapias.	Se consideran los gustos y preferencias de la niña para planificar futuras actividades.

Fuente: Elaboración propia

Anexo G

Matriz de categorías de las observaciones del hijo de la cuidadora 4

Categoría	Observación 1	Observación 2	Observación 3	Observación 4	Observación 5	Observación 6	Observación 7	Observación 8
Disfrute del entorno de aprendizaje	El niño realiza las actividades propuestas, pero muestra molestia en actividades manuales.	El niño realiza todas las actividades propuestas sin complicaciones, aunque se muestra un poco molesto en actividades manuales.	El niño se muestra molesto con las actividades de fonoaudiología en terapia de lenguaje.	El niño se muestra colaborativo en las actividades propuestas y se intercalan terapias de lenguaje con actividades de motricidad fina y gruesa.	El niño se muestra tranquilo y colaborativo en las actividades propuestas y toma la terapia de lenguaje con calma.	El niño realiza todas las actividades propuestas, pero la docente debe estar pendiente de las actitudes del estudiante para brindar recesos cortos.	El niño realiza todas las actividades propuestas, pero requiere intervalos de 10 minutos entre actividades y los representantes desean fortalecer la terapia de lenguaje.	El niño cumple con las 3 actividades propuestas, todas centradas en fortalecer el lenguaje, y la docente brinda intervalos de 15 minutos para poder continuar.
Integración con compañeros	El niño se muestra colaborativo y comparte materiales con sus compañeros.	El niño no se muestra molesto por la presencia de compañeros y realiza actividades compartiendo material.	El niño se muestra colaborativo con sus compañeros en las sesiones grupales y participa activamente.	El niño muestra tranquilidad ante la presencia de otros niños en la sala y se guía de los trabajos de otros niños.	El niño se muestra irritable en la sesión de grupo por los ruidos externos, pero la docente maneja la situación.	El niño disfruta del compartir materiales con sus compañeros de sesión y se guía en los trabajos de sus pares.	El niño se muestra colaborativo con sus compañeros de aula, comparte materiales y permite que la docente se mantenga pendiente de otros estudiantes.	El niño comparte materiales con sus compañeros y se muestra colaborativo con las actividades propuestas para el grupo en general.
Participación en actividades de ocio	El niño prefiere los juegos tranquilos y muestra empatía con compañeros que permanecen en al aula.	El niño prefiere jugar solo y evita actividades de recreación en exteriores (patio).	El niño entabla conversación con otro compañero del aula en los espacios de intervalo para continuar con otras actividades.	El niño comparte juegos de bloque en la sala de receso con otros compañeros y niños de otros grupos.	El niño decide salir a jugar con sus compañeros en los exteriores, evitando juegos de motricidad gruesa.	El estudiante prefiere los juegos tranquilos y de bloques de construcción en la sala de juego, disfruta de la compañía de otros niños en dicho lugar.	El niño prefiere actividades de recreación en la sala de juegos, ya sea solo o acompañado.	El niño prefiere los juegos tranquilos, sin embargo, gusta de estar acompañado en la sala de juegos usando bloques de construcción.
Consideración del bienestar del niño	El centro considera el diagnóstico para programar terapias de acuerdo a las necesidades del niño.	La docente crea estrategias para hacer las terapias de forma más didáctica y atender al cansancio del estudiante.	El centro mantiene el programa socializado previamente con los representantes y considera que es el apropiado para el estudiante.	El centro considera las necesidades del estudiante para brindar programas acordes a su nivel.	Las terapias de lenguaje se fortalecen a medida en que el niño muestra mejoramiento.	El centro busca equilibrio entre las necesidades del estudiante y las exigencias de los representantes y se notifican avances y desarrollo del estudiante.	El estudiante muestra cansancio en las terapias de lenguaje, sin embargo, no se considera las necesidades del estudiante sin considerar un espacio de pausa de al menos un día.	El centro continúa fortaleciendo las terapias de lenguaje de forma lúdica, teniendo en cuenta el bienestar del estudiante.

Fuente: Elaboración propia