

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador
Departamento De Asuntos Públicos
Convocatoria 2023 - 2024

Tesina para obtener el título de Especialización En Gestión De Proyectos De Desarrollo

INCIDENCIA DE LOS MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS DE MADRES Y PADRES DE
PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA INCLUSIÓN Y
PROMOCIÓN DE DERECHOS. CASO: APADA DEL ECUADOR. 2019-2022

Aguinaga Hinojosa Ana Priscila

Asesor: Moreno Flores Esteban Andrés
Lectores: Chiriboga Varea José Eduardo

Quito, mayo de 2024

Dedicatoria

En memoria a mi mamita Ximena

Te extraño siempre

Índice de contenidos

Resumen.....	5
Introducción.....	6
1. Capítulo 1.....	7
1.1. Descripción del problema.....	7
1.2. Justificación.....	6
1.3. Pregunta de investigación e hipótesis.....	12
1.4. Objetivos.....	12
2. Capítulo 2.....	13
2.1 Estado del arte.....	13
2.2. Estrategia Metodológica.....	17
2.2.1. Método de investigación: Cualitativa.....	17
2.2.2. Técnicas de investigación.....	18
2.2.2.1. Entrevista.....	18
2.2.2.2. Análisis Documental.....	19
2.2.3. Operacionalización de la investigación.....	19
3. Capítulo 3. Resultados.....	21
3.1. Asociatividad de madres y padres en el contexto del Trastorno del Espectro Autista: APADA del Ecuador.....	21
3.1.1. Proceso de constitución de la Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y la Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo (APADA del Ecuador).....	21
3.1.2. Importancia de las asociaciones de madres y padres de personas con TEA. Su contribución a la sociedad.....	23
3.1.3. Logros y desafíos de la asociatividad en el contexto de Trastorno del Espectro Autista.....	26
3.2. Representación de las asociaciones en materia de inclusión y cumplimiento de derechos.....	29
3.2.1. APADA y cumplimiento de derechos.....	30
3.2.2. APADA e inclusión.....	35
3.3. APADA: proyectos y perspectivas futuras.....	39
3.4. Conclusiones y recomendaciones.....	41
3.4.1. Conclusiones.....	41
3.4.2. Recomendaciones.....	42
Referencias Bibliográficas.....	44
Anexos.....	47
Anexo 1.....	47
Anexo 2.....	50

Declaración de cesión de derechos de publicación de la tesis/tesina

Yo, Ana Priscila Aguinaga Hinojosa, autora de la tesis titulada “INCIDENCIA DE LOS MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS DE MADRES Y PADRES DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA INCLUSIÓN Y PROMOCIÓN DE DERECHOS. CASO: APADA DEL ECUADOR. 2019-2022”, declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de especialización, concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO del Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, mayo de 2024.



Firma

Ana Priscila Aguinaga Hinojosa

Resumen

En Ecuador, la Asociación de Padres de Personas con Trastorno del Espectro Autista (APADA) ha sido un actor clave en la promoción de la inclusión y los derechos de las personas con TEA y sus familias durante el período 2019-2022. A través de un estudio cualitativo, se ha explorado la incidencia de APADA en estos procesos.

La historia de APADA es un relato inspirador de la determinación de padres unidos para enfrentar las necesidades y desafíos que presenta el tener hijos con autismo en Ecuador. Desde su formación en 2011 hasta su constitución legal en 2013, esta asociación ha buscado visibilizar, reconocer necesidades, trabajar por la inclusión y cumplimiento de derechos de las personas con TEA y sus familias en un contexto donde no contaban con el apoyo necesario.

La metodología cualitativa ha permitido profundizar en las experiencias y percepciones de los miembros de APADA y expertos, evidenciando la importancia de la asociatividad en la promoción de políticas de inclusión y derechos. A través de programas de capacitación, inclusión educativa y laboral, APADA ha logrado influir en la formulación de políticas y mejorar la calidad de vida de la comunidad con TEA, a pesar de los desafíos persistentes que enfrenta.

Los resultados muestran que la presencia de APADA en redes de apoyo y su enfoque integral en la vida de las familias afectadas por el TEA han sido fundamentales. A pesar de los logros, APADA enfrenta desafíos como el agotamiento de sus líderes y la necesidad de sostenibilidad financiera, destacando la importancia de soluciones a largo plazo.

Se recomienda involucrar a profesionales y políticas estatales para abordar deficiencias en la inclusión y cumplimiento de derechos, fortalecer los recursos financieros de APADA y promover la implementación efectiva de políticas inclusivas en educación, empleo y sociedad en general. El trabajo colaborativo y la formación de equipos diversos son clave para el éxito continuo de APADA en su misión de promover una sociedad más inclusiva para las personas con TEA y sus familias en Ecuador.

Introducción

El trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición que afecta al neurodesarrollo y se manifiesta mediante conductas restrictivas, problemas en la comunicación e interacción social. Los movimientos asociativos de padres y madres como APADA del Ecuador nacen como iniciativas importantes que buscan visibilizar el Trastorno pero también intervienen para alcanzar el bienestar máximo de sus hijos en la sociedad, trabajando en problemáticas de inclusión y en el que exigen el cumplimiento de derechos de las personas que se encuentran dentro del trastorno.

El objetivo general de esta investigación es analizar la incidencia de asociaciones como APADA en la inclusión y promoción de derechos para las personas con TEA y sus familias en Ecuador durante el período 2019-2022. Para ello, se plantean los siguientes objetivos específicos: indagar sobre el proceso de constitución de asociaciones de padres para la incidencia pública frente al TEA, analizar la representación del problema en la sociedad mediante la asociatividad, y conocer la gestión de proyectos empleados por APADA en la sociedad para la inclusión y promoción de derechos.

Este estudio se justifica en la falta de difusión de información y el desconocimiento de los derechos de las personas con TEA en la sociedad ecuatoriana. A través de la legislación vigente y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), se busca promover la inclusión y reducir las desigualdades. El concepto de empowerment o potenciación se presenta como clave para el desarrollo de intervenciones y cambios sociales liderados por la comunidad afectada.

APADA del Ecuador se destaca por su labor en la sensibilización, visibilidad, inclusión y defensa de derechos de las personas con TEA. A través de capacitaciones, charlas y acciones de incidencia, han logrado llamar la atención de las autoridades y la sociedad; y marcar un camino hacia una sociedad más inclusiva. Su trabajo evidencia la importancia de la asociatividad en la promoción de la inclusión y derechos de las personas con TEA y sus familias.

El presente documento, se divide en varios capítulos que abordan desde la descripción del problema hasta conclusiones y recomendaciones basadas en los resultados obtenidos. Se destaca la importancia de continuar apoyando y fortaleciendo el trabajo de asociaciones como APADA del Ecuador para seguir avanzando hacia una sociedad más inclusiva, justa y consciente de las necesidades de las personas con TEA.

Capítulo 1.

1.1. Descripción del problema

El trastorno del espectro autista (TEA), es una condición que afecta al neurodesarrollo, Wing (1996, 111), expone que esta condición está atravesada por dificultades en la comunicación, interacción social y flexibilidad. Además de alteraciones motoras, sensoriales, cognitivas y emocionales, Aguilera (2010, 19). Lo que dificulta la inclusión educativa, social y laboral de las personas que padecen esta condición.

Según el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) (2014, 50), el Autismo se clasifica como un espectro por la variedad y amplitud del trastorno que va desde personas que presentan una gran dificultad en la comunicación y en relacionarse socialmente, hasta individuos con habilidades sociales de apariencia normal pero acompañadas de comportamientos repetitivos o intereses intensos y específicos. Este manual establece que para el diagnóstico de TEA deben estar presentes déficits persistentes en la comunicación e interacción social, así como patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

El TEA tiene un impacto significativo en la vida de las personas que lo padecen pero también en sus entornos familiares y en la sociedad, estos impactos deben tener un abordaje interdisciplinario y políticas estatales bien diseñadas para que exista una verdadera inclusión educativa, social, laboral, etc.

Para las personas dentro de esta condición su desarrollo puede verse obstaculizado por la incompreensión y desconocimiento de la misma por parte de la sociedad, así como por los signos y síntomas propios del trastorno. Autismspeaks (2023), detalla que los desafíos en cuanto al entorno social se manifiestan por la dificultad en la comunicación verbal y no verbal ya que tanto niños como adultos con este trastorno tienen distintas formas de expresarse.

Estos obstáculos presentes en las personas dentro con este trastorno son un desafío para la aplicación de políticas inclusivas y en el cumplimiento de derechos debido a que la sociedad desconoce y carece de información pertinente y relevante que podría reducir la brecha en lo referente al TEA, lo que no permite una verdadera inclusión. El portal ConecTEA (2023), afirma que “el apoyo de la comunidad y un entorno amigable pueden facilitar la participación de niños con trastorno del espectro autista en su comunidad”. Dentro de los niveles de inclusión social, se encuentran el nivel de presencia, el nivel de participación activa, las relaciones significativas y la contribución social.

Este mismo portal explica que se miden dentro del TEA los niveles de asistencia y participación en donde se pueden visibilizar los desafíos que enfrentan las personas con TEA al no estar abiertos a un nivel alto de participación social lo que puede llevar a la exclusión en entornos sociales.

Es importante resaltar que el compromiso de la sociedad puede ayudar a estos grupos vulnerables a una mejor inclusión y cumplimiento de derechos. El conocimiento básico pertinente acerca de esta condición podría generar una mayor empatía e interés desde la sociedad general, lo que puede decantar en el desarrollo de profesionales interesados en trabajar con personas con TEA y dar apoyo a sus familias, el conectar con la condición y exigir mejores condiciones dentro de la legislación para el cumplimiento de sus derechos.

Es por ello que es de suma importancia que existan movimientos asociativos de madres y padres de personas con Trastorno del Espectro Autista, ya que desde este espacio de incidencia y movilización social se podrían mejorar las oportunidades de procesos de desarrollo inclusivo mediante su influencia y exigencia en las políticas públicas locales.

El TEA, debería ser un tema de gran relevancia en Ecuador, ya que según la OMS (2023), 1 de cada 100 niños en el mundo tiene este trastorno, mientras Fortea et al (2013) hablan de conclusiones provisionales en las que de 60 a 70 personas por cada 10.000 están atravesadas por esta condición.

Pese a estas declaraciones, las cifras en Ecuador en el contexto del TEA no son oficiales, la UDLA (2020), asegura que:

Mientras las cifras aumentan a nivel mundial llegando al 1,6 % de las personas, en el Ecuador el Ministerio de Salud Pública reportó en el 2016 un total de 1266 casos con algún tipo de autismo, manteniendo una tasa muy por debajo de lo esperado. Esta baja incidencia se puede explicar por un posible subregistro debido a una falta de conocimiento sobre el autismo en atención primaria... cita textual (UDLA, 2020).

Por otro lado en Ecuador según el Ministerio de Salud (2023) mediante su sistema SIL, el registro estadístico era de 5738 diagnósticos relacionados con esta condición, reflejando una tasa de crecimiento del 353,1% entre el 2016 y el 2023, que todavía no alcanza el nivel de prevalencia que la OMS refiere y lo que da pautas para mantener las sospechas de un subregistro en la información estadística disponible en el país relacionada con este trastorno.

Por lo que la inclusión y los derechos de las personas con TEA deberían ser considerados de gran reelevancia en la sociedad ecuatoriana actual debido que si se comparan las cifras de la

Organización de la Salud y los datos que maneja el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, habría un problema en el registro administrativo estadístico.

Las organizaciones de padres, como la Asociación de Padres y Amigos del Autismo (APADA) en Ecuador, han emergido como actores clave en la promoción de políticas inclusivas y la defensa de los derechos de las personas con TEA y sus familias por lo que se quiere profundizar en cual ha sido el trabajo que dicha entidad ha realizado en los últimos años en materia de promoción de derechos e inclusión y su rol dentro de la discapacidad, por lo que se podría presumir que ha existido un impacto en la sensibilización y concientización del trastorno para el entendimiento y comprensión de esta condición.

Además de la participación en el marco legal y de políticas públicas, como también en el apoyo a personas con TEA y sus familias para el mejoramiento de la calidad de vida de estos.

Se presume que la efectividad del movimiento asociativo APADA en la promoción de políticas inclusivas se evidencia en su capacidad para influir en la toma de decisiones gubernamentales. La asociación ha participado activamente en mesas de diálogo y consultas públicas para la formulación de políticas relacionadas con el TEA. Debido a que en el año 2018 se trabajó junto al legislativo para formular iniciativas dentro de la ley de discapacidades. Asamblea Nacional (2018).

Además, Martínez et al (2010), exponen que al dirigir encuentros abiertos desde los movimientos asociativos, se puede abordar el tema del Trastorno del Espectro Autista (TEA) desde enfoques diferentes, con la finalidad de que se malinterpreten o se den teorías erróneas que son las que principalmente predominan en la sociedad. Así mismo se plantea la importancia de los padres a la hora de exigir mejores condiciones de vida, mejores abordajes terapéuticos, mejor inclusión académica y laboral, entre otros.

APADA ha brindado apoyo directo a las familias y personas con TEA a través de programas y recursos específicos. Esto incluye orientación, capacitación y servicios de atención especializada. Según su canal informativo en Facebook, esta Asociación en Ecuador (APADA del Ecuador) se define como un grupo de madres y padres, sin fines de lucro, que buscan apoyo mutuo para la capacitación y aprendizaje con la finalidad de apoyar a sus hijos.

En resumen, APADA ha tenido un impacto significativo en la promoción de políticas inclusivas y derechos para las personas con TEA y sus familias en Ecuador durante el período 2019-2022. Su influencia en la sensibilización pública, la participación en la definición de políticas, el apoyo directo a las familias y la colaboración con otras organizaciones son

evidencias de su efectividad. Sin embargo, se requiere de una investigación más a profundidad para poder comprender desde una visión más amplia la relación entre la incidencia y los movimientos asociativos vinculados con la discapacidad, en este caso con el Trastorno del Espectro Autista en el contexto de la sociedad Ecuatoriana.

1.2. Justificación

El desconocimiento acerca de la condición es uno de los pilares claves para comprenderla como un problema de inclusión y cumplimiento de derechos, tanto como familiares, terapeutas, educadores, y el estado no han dado suficientes luces a la sociedad de lo que el trastorno significa, debido a que los esfuerzos son insuficientes para generar un trabajo interdisciplinar que además de apoyar a las personas con TEA y sus familias también pueden aportar a la sociedad a entender acerca de lo que este trastorno significa.

Tal como lo afirma Pazmiño (2018), “el autismo no te importa, hasta que no te toca”, ante lo cual explica que la investigación y autocapacitación son factores claves para el conocimiento y tratamiento de esta condición ya que en Ecuador existe poca difusión de información relacionada con el TEA.

Por lo que es indispensable como sociedad el hacer aplicar la legislación vigente y además exigir como sociedad el cumplimiento de derechos. En Ecuador, la Ley Orgánica de Discapacidades (2012, 4), en la Sección Segunda de la Salud, Art. 26.- Subsistema de información.- asegura que “la autoridad sanitaria nacional mantendrá un sistema de información continua y educativa sobre todas las discapacidades y salud”.

Tanto la poca difusión de información como el desconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad pueden afectar de manera significativa a alcanzar desde el contexto de esta condición la inclusión ya que el sistema de información es poco visible y difundido en canales dirigidos a la sociedad.

Por esta razón personas naturales se han organizado y han creado asociaciones dirigidas a la defensa de los derechos de personas dentro del trastorno, así como también se encargan de ser difundir y sensibilizar a la sociedad acerca de esta condición para lograr una sociedad con un mejor desarrollo inclusivo.

Estas asociaciones son precididas principalmente por madres, padres, familias u otras personas como cuidadoras primarias, dentro de las principales asociaciones están: APADA del Ecuador, Fundación de padres de personas con Autismo o Autismo Ecuador, situadas en Quito y Guayaquil.

Es por esto que el abordaje debe hacerse desde la legislación vigente, propuestas gubernamentales en agenda y desde el análisis del por qué el Estado no brinda las suficientes herramientas para comunicar a la sociedad sobre la discapacidad y cuál es el rol de la asociatividad de la sociedad civil para el cumplimiento de derechos.

El desarrollo sostenible es clave para avanzar como sociedad, es decir, los avances que se logran en materia de desarrollo sostenible pueden llevar a la sociedad a satisfacer las necesidades sin comprometer su supervivencia.

Para 2015, todos los Estados miembros de Naciones Unidas (ONU), en donde se encuentran los países de América Latina, implementan 17 objetivos en la Agenda para el Desarrollo Sostenible que se denominaron Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) que: “constituyen un llamamiento universal a la acción para poner fin a la pobreza, proteger el planeta y mejorar las vidas y las perspectivas de las personas en todo el mundo.” (UN, 2023). Dentro de estos objetivos de desarrollo sostenible se plantea que hasta el 2030 es fundamental tomar acción para hacer frente a problemáticas ambientales, sociales, económicas y de recursos.

Además desde estos Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), el objetivo 10 relacionado con la reducción de las desigualdades que según CEPAL (2023), “la agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible expresa un consenso sobre la necesidad de avanzar hacia sociedades más inclusivas, solidarias y cohesionadas, y pone a las personas en el centro, promoviendo un modelo de desarrollo sostenible y haciendo un llamado a “que nadie se quede atrás” en la senda del desarrollo”.

Igualmente es pertinente plantear el concepto de empowerment o potenciación, que se define según Musitu y Buelga (2004, 169), es un enfoque para desarrollar las intervenciones y crear cambios sociales activados por una comunidad determinada para resolver un problema específico contribuir al desarrollo de una comunidad específica.

Es decir define a la participación ciudadana mediante los movimientos sociales como “empoderamiento”. Este empoderamiento es de suma importancia para las asociaciones de madres y padres de personas con TEA, ya que al intervenir desde la condición se pueden atravesar desafíos como la inclusión social, laboral y educativa.

Musitu y Buelga (2004, 72), explican también que el empoderamiento, empowerment o potenciación “literalmente puede ser traducido como em-poderar, es decir, dar poder, dotar de poder, pero el término empowerment se traduce generalmente, no como empoderar sino como potenciación o fortalecimiento”.

Iniciativas como APADA del Ecuador, busca encontrar una inclusión real para las personas con TEA. Como lo expone en su página dirigida para padres en un grupo de facebook: “Somos un grupo de padres, sin fines de lucro, que buscamos apoyo mutuo para capacitarnos y aprender a ayudar a nuestros hijos”. Que además se preocupan por la defensa de derechos, brinda charlas de sensibilización, han llamado la atención de las autoridades y marcado el camino para alcanzar una sociedad más inclusiva.

1.3. Pregunta de investigación e hipótesis

¿Cuál es la incidencia de los movimientos asociativos de madres y padres de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los procesos de inclusión y promoción de derechos, durante el período 2019-2022?

La incidencia de los movimientos asociativos como APADA del Ecuador ha sido significativa en la promoción de políticas de inclusión y derechos para las personas con TEA y sus familias en Ecuador durante el período 2019-2022, influyendo en la formulación de políticas y mejorando la calidad de vida de esta comunidad mediante programas de capacitación para padres, inclusión educativa, educación laboral y guías para afrontar esta condición en todas sus etapas, a pesar de los desafíos persistentes que presenta el contexto actual

1.4. Objetivos

Objetivo General:

Analizar la incidencia de asociaciones como APADA en la inclusión y promoción de derechos para las personas con TEA y sus familias en Ecuador durante el período 2019-2022.

Objetivos Específicos:

- Indagar sobre el proceso de constitución de asociaciones de madres y padres para la incidencia pública frente a problemas como el TEA
- Analizar la representación del problema de TEA en la sociedad mediante la asociatividad
- Conocer sobre la gestión de proyectos empleados por parte de la APADA en la sociedad para la inclusión y promoción de derechos.

Capítulo 2. Metodología

2.1. Estado del arte

Dentro de la revisión de la literatura se han analizado varios textos referentes a la situación del TEA en Ecuador, el valor de la familia para la inclusión, la importancia de las asociaciones de madres y padres que apoyan a sus hijos dentro del Trastorno del Espectro Autista y como estos movimientos sociales influyen en la inclusión y promoción de derechos de estos grupos.

En Ecuador existen importantes problemáticas relacionadas con el proceso de diagnóstico y los tratamientos en el contexto del TEA. Estas problemáticas están vinculadas a la situación socioeconómica de las madres, padres y familias que según López y Castello (2017), alegan que el proceso de diagnóstico en Ecuador es complicado e implica recurrir a fundaciones que realizan diagnósticos apresurados a un alto costo, lo que puede incluso llevar a un mal diagnóstico o un sub registro de la condición, a menudo estos espacios no cuentan con las herramientas o profesionales capacitados por lo que se crea una barrera para las familias de bajos recursos con hijos/as dentro del trastorno para que no puedan acceder a evaluaciones y tratamientos adecuados.

Por lo que existe la necesidad de mejorar el acceso a diagnósticos y tratamientos para familias afectadas dentro del contexto del TEA en Ecuador, este acceso debe acompañarse de más profesionales especializados en la condición, estas estrategias deberían dirigirse especialmente a las familias de bajos recursos, estos datos deben ser tomados como un referente y un punto de partida para abordar los desafíos que implica la condición en el contexto ecuatoriano.

El rol que tienen las familias dentro de este trastorno del neurodesarrollo es de suma relevancia para su desenvolvimiento dentro de la sociedad, las implicaciones que tiene un buen abordaje en el entorno familiar decantan en un mejor desarrollo de las personas con TEA.

Berenguer et al. (2019, 22-26), enfatizan la relevancia del asesoramiento a las familias de niños para potenciar habilidades de regulación emocional y conductas prosociales, dado su impacto en la adaptación social a largo plazo. Resaltan la importancia de estrategias de afrontamiento y la búsqueda de apoyo social, considerando que gran parte del aprendizaje ocurre en actividades y experiencias cotidianas.

Por lo cual, dotar a las familias de recursos para ayudar a las personas con autismo a enfrentar desafíos mientras mantienen el control emocional es crucial, ya que puede tener repercusiones positivas en su disposición hacia el aprendizaje y las relaciones sociales, lo que contribuye al bienestar familiar y al desarrollo personal. Además, el papel de la autoeficacia parental y el empoderamiento son factores a considerar; una vez que los padres reciben asesoramiento, se sienten más capaces de afrontar los desafíos de la crianza y satisfacer de manera más efectiva las necesidades de sus hijos, lo que promueve un desarrollo óptimo en todos los aspectos.

Por otra parte, Abad (2016, 58-77), analiza la dinámica familiar en el contexto de la discapacidad e identifica desafíos significativos, como la exclusión debida a barreras relacionales, la marginación y la segregación, así como la falta de inclusión en ámbitos laborales, sociales, educativos, comunitarios y políticos, y el acceso a bienes y servicios. Nuevamente la importancia de la familia es considerada como un factor crucial en la integración de las personas con discapacidad en la sociedad y en la garantía del cumplimiento de sus derechos. La optimización de recursos por parte de las familias se asocian a los lazos afectivos para afrontar los desafíos y el mejoramiento de la calidad de vida de grupos de personas dentro de contextos de discapacidad.

Por lo que la construcción de redes de apoyo que involucran a familiares, vecinos, amigos y profesionales amplía las oportunidades de inclusión social para las personas con discapacidad, además, ayudan a familias a establecer vínculos con terapeutas y docentes, quienes desempeñan un papel importante en la intervención y seguimiento en los avances terapéuticos y pedagógicos. Abogar por un enfoque centrado en la familia en los procesos de atención e intervención dirigidos a las personas con discapacidad son estrategias valiosas que convellan a la asociatividad entre madres, padres y cuidadores en las que se destaca la importancia de apoyar a las familias y fomentar la inclusión en múltiples aspectos de la vida como el ámbito laboral, social y educativo.

Tomando en cuenta estas consideraciones, surgen asociaciones en las que madres, padres y cuidadores han encontrado necesario el organizarse para apoyar a sus familias en el contexto del TEA para alcanzar la inclusión mediante la exigencia para el cumplimiento de sus derechos.

Ortega (2021), explica como la “Asociación de padres y amigos de personas con Autismo del Perú” trabaja en pro de las personas dentro de la condición del autismo, explica la importancia de las familias en el afrontamiento del TEA cuando hay el diagnóstico en niños, los cuales reciben apoyo mediante la asociación. Además, denota que estas familias muestran un alto

nivel de afrontamiento, lo que sugiere que han desarrollado habilidades efectivas para manejar las necesidades y desafíos asociados al autismo en sus hijos.

Nuevamente hay que resaltar la importancia de una asistencia centrada en la familia, lo que implica una relación colaborativa entre terapeutas, familiares y pacientes, trabajando en conjunto para abordar las necesidades y desafíos específicos relacionados con el Trastorno del Espectro Autista.

Por otro lado, Galibert (2018), señala un importante hito en la historia de la discapacidad, donde un grupo de padres en Argentina, junto con profesionales y entidades prestigiosas, lideraron un debate y lograron la aprobación de la Ley 24.901. Dicha ley obliga al pago del 100% de todas las prestaciones necesarias para las personas con discapacidad, marcando un avance significativo en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad incluyendo a personas dentro del TEA.

La necesidad de promover la autogestión y la autodeterminación de las personas con discapacidad es una obligación de los grupos asociados de madres y padres, ya que el acceso y cumplimiento efectivo de los derechos es crucial para el desarrollo de estos grupos vulnerables.

Brindar apoyo a las familias y construir redes de apoyo en la comunidad para lograr una inclusión real es uno de los objetivos de las asociaciones de madres, padres y movimientos asociativos ya que se presentan como actores clave en la búsqueda de soluciones para la construcción de un futuro de vida familiar e inclusión social para las personas con discapacidad.

Por otro lado, Chamak (2008, 76-96), explica la importancia de los movimientos sociales como vehículos de expresión y cambio en la sociedad. Define a los movimientos sociales como agrupaciones organizadas que desafían o defienden a la autoridad establecida, ya sea institucional o cultural, y su papel en la configuración de políticas públicas.

Sobre todo, destaca cómo las asociaciones de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista han contribuido a la concienciación pública de la condición y han asumido un papel significativo en el ámbito de esta. El análisis de la dinámica histórica de estos movimientos revela su capacidad para transformar y generar nuevos significados entorno a los desafíos que representa esta condición en la sociedad, además de propagarlos a través de los medios de comunicación. Finalmente, subraya que las asociaciones de padres en Francia actúan como canales de difusión para el modelo americano de abordar el autismo, mientras que las organizaciones internacionales de personas autistas han politizado el trastorno, redefiniéndolo como una forma de ser.

Por lo cual se destaca cómo los movimientos sociales pueden influir en la percepción y la acción en torno a condiciones como el TEA y el papel relevante que tienen las asociaciones en el proceso de transformación de significados y concienciación pública acerca de la discapacidad, teniendo el poder de crear visibilidad y sensibilizar a la población.

Las asociaciones de padres y movimientos asociativos relacionados con la discapacidad deben ser uno de los pilares principales en la lucha por el cumplimiento de derechos y para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, mostrando un enfoque centrado en la inclusión y el bienestar de personas dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Además no hay que olvidar el acompañamiento de profesionales especializados para crear equipos multidisciplinarios que aborden desde todos los frentes a la condición para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

Para lograr exitosamente los objetivos de inclusión y el cumplimiento de derechos de las personas con TEA, es necesario aplicar estrategias que aporten significativamente, Bachfischer et al. (2023, 2-12), explican la necesidad de abordar con seriedad las preocupaciones de las personas con discapacidad y aboga por un enfoque de desarrollo inclusivo basado en la comunidad (CBID) como un medio para promover los derechos y lograr una inclusión real. Destacan además la importancia de la participación de la comunidad y las personas con discapacidad desde el inicio del diagnóstico, así como en la identificación de necesidades y actividades prioritarias en diversos sectores. Por lo cual, señalan que los proyectos que involucran a la comunidad en múltiples fases son limitados y la participación a menudo se ve restringida por diversos factores.

Este enfoque de desarrollo inclusivo basado en la comunidad trae consigo cambios positivos en varios aspectos tales como: salud, calidad de vida, educación y participación social, con énfasis en la inclusión laboral como un componente clave en la matriz de rehabilitación basada en la comunidad. Dicho planteamiento reconoce los desafíos y limitaciones en la implementación de proyectos como las asociaciones dentro de la discapacidad, pero busca abordar las necesidades y mejorar la calidad de vida de las personas dentro de estas condiciones, por lo cual puede ser una estrategia para el manejo y ajustes de los objetivos planteados por este tipo de entidades para el alcance o acercamiento a la inclusión en todos los aspectos de las personas dentro del contexto de la discapacidad.

2.2. Estrategia Metodológica

2.2.1. Método de investigación: Cualitativa

La metodología cualitativa ha sido seleccionada como la idónea para desarrollar la presente tesina ya que se fundamenta tomando en cuenta varias consideraciones importantes. La metodología cualitativa permitirá explorar las cualidades del trastorno del espectro autista en su incidencia en la asociatividad de las madres y padres en torno a la inclusión y promoción de derechos siendo este un fenómeno social complejo el cual requiere una investigación que permita sumergirse profundamente en experiencias, percepciones y significados atribuidos por los participantes o actores del estudio.

Siguiendo la perspectiva de Jiménez - Domínguez (2000), donde el mundo social se construye a través de significados y símbolos, la metodología cualitativa resulta competente para reflexionar sobre los fenómenos sociales relacionados con el TEA y la labor de APADA entorno a la inclusión y cumplimiento de derechos centrados en la familia y comunidad.

Esta metodología se alinea con la necesidad de comprender a fondo la realidad social de las personas dentro del trastorno y sus familias, especialmente cuando se trata de movimientos asociativos que buscan influir en la inclusión y promoción de derechos para estas personas.

Salgado (2007, 71), destaca que en la investigación cualitativa, el conocimiento se construye socialmente por aquellos que participan en el proceso de investigación. En el caso de APADA, donde la experiencia vivencial de los dirigentes y de las familias con TEA es central, la metodología cualitativa permite captar y comprender las complejidades de estas experiencias desde la perspectiva de quienes las viven. Al utilizar métodos cualitativos, se facilita la exploración de las narrativas y las voces valiosas de los miembros de APADA, permitiendo una representación auténtica de sus realidades.

Además, la metodología cualitativa, para Taylor y Bogdan (1984, 18), al producir datos descriptivos y centrarse en las propias palabras y conductas observables de los participantes, se alinea perfectamente con el propósito de analizar cómo los movimientos asociativos influyen en la inclusión y promoción de derechos en el contexto del TEA. Este enfoque permite capturar la riqueza de los relatos y la diversidad de experiencias, esenciales para abordar un fenómeno tan complejo como la incidencia de APADA.

Finalmente, la metodología cualitativa se presenta como la herramienta idónea para descubrir las dinámicas subyacentes, los desafíos y los éxitos de la Asociación de Padres y Amigos del Autismo en su misión de incidir positivamente en la inclusión y promoción de derechos para

las personas con TEA y sus familias en Ecuador. La capacidad de esta metodología para contextualizar y comprender en profundidad los fenómenos sociales convierte a la investigación cualitativa en un enfoque fundamental y pertinente para abordar la complejidad de este estudio.

2.2.2. Técnicas de investigación

2.2.2.1. Entrevista

La elección de la entrevista estructurada como método de investigación para el presente trabajo de investigación se basa en fundamentos metodológicos sólidos. En concordancia con la perspectiva de Anda (2023), la entrevista cualitativa se revela como una técnica efectiva para acceder y analizar la realidad social. En este contexto, la entrevista estructurada se percibe como la herramienta adecuada para explorar a profundidad los fenómenos sociales de interés, permitiendo a los participantes expresar sus experiencias con sus propias palabras.

Las entrevistas estructuradas, según señala Díaz Bravo (2013, 163), presentan la ventaja de establecer preguntas de antemano con un orden específico y categorías predeterminadas, brindando sistematización y facilitando la clasificación y el análisis. Aunque este enfoque garantiza alta objetividad y confiabilidad, es importante reconocer su desventaja asociada a la falta de flexibilidad y adaptabilidad al entrevistado, lo que podría limitar la profundidad del análisis. Sin embargo, en el contexto de la investigación sobre APADA, donde se busca comprender la incidencia en procesos de inclusión y promoción de derechos en el ámbito del TEA, la estructuración predefinida de las preguntas se considera esencial para mantener un enfoque coherente y comparativo.

Finalmente, Hernández (2014, 188), destaca que el conocimiento en una entrevista se construye mediante la interacción entre el entrevistador y el entrevistado. Más que una simple transmisión de información, la entrevista estructurada busca la participación activa del entrevistado en el procesamiento y elaboración de respuestas. Esta interacción conversacional cara a cara, característica de la entrevista estructurada, se vuelve crucial para obtener una comprensión enriquecedora de las experiencias de los participantes en APADA, contribuyendo así a mejorar el conocimiento sobre la incidencia en procesos de inclusión y promoción de derechos en el contexto del TEA. En resumen, la entrevista estructurada se selecciona como la metodología idónea para abordar los objetivos de investigación de manera eficaz y sistemática.

2.2.2.2. Análisis Documental

El análisis documental o la revisión de literatura es indispensable para la obtención de información, como lo expresa Creswell (2009), la recolección de documentos como parte de una investigación cualitativa permiten al investigador acceder a información pertinente y verídica para evidenciar y complementar al tema de investigación. Por lo que el análisis documental por su capacidad para acceder a información valiosa y veraz permitirá examinar documentos clave que reflejen la participación e incidencia de APADA dentro de la inclusión y promoción de derechos, es un método confiable para evidenciar y complementar la comprensión del fenómeno en cuestión. El análisis documental proporcionará una base sustancial para examinar las estrategias, desafíos y logros de la asociación, arrojando luz sobre su impacto en los procesos de inclusión y promoción de derechos para niños y adolescentes con TEA en Ecuador.

2.2.3. Operacionalización de la investigación

Dentro de la metodología para la obtención y el análisis de datos en esta investigación se basará en entrevistas grabadas en formato de audio, pudiendo ser llevadas a cabo tanto de manera presencial como virtual, según la disponibilidad y preferencia de los participantes. Se seleccionará a dos dirigentes clave de la Asociación de Padres y Amigos del Autismo en calidad de líderes y madres, así como a una experta en TEA.

Una vez completada la fase de entrevistas, se procederá a la transcripción completa de los registros de audio. Esta transcripción servirá como base para la sistematización de la información, organizándola en una matriz que contendrá categorías y preguntas específicas definidas previamente en el cuestionario (ver anexo 1).

Posteriormente, se llevará a cabo un análisis exhaustivo de la información sistematizada. Este proceso permitirá identificar patrones, tendencias y aspectos relevantes relacionados con la incidencia de APADA en los procesos de inclusión y promoción de derechos para las personas con TEA y sus familias en Ecuador durante el período 2019-2022.

En caso de ser necesario, y con el objetivo de obtener una comprensión más profunda y precisa, se considerará la posibilidad de reproducir las entrevistas con los participantes. Esta práctica se llevará a cabo con el fin de clarificar o ampliar detalles que puedan surgir durante la fase de análisis y asegurar la rigurosidad y validez de los datos recopilados. Este enfoque metodológico garantizará la calidad y confiabilidad de la información obtenida, contribuyendo así a la robustez de los hallazgos de la investigación.

Además se realizará un análisis de datos como parte del proceso de investigación en el cual se analizarán Agendas de gobierno (2019-2022), comunicados de prensa y documentos académicos con los cuales se empleará una matriz de categorización para examinar los documentos clave relacionados con la labor de la Asociación de Padres y Amigos del Autismo (APADA) en el período 2019-2022 (ver anexo 2). La matriz se diseñará para registrar fragmentos relevantes de los textos, permitiendo una clasificación efectiva de la información.

Se identificarán temas específicos relacionados con la incidencia de APADA en la promoción de derechos y la inclusión de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias. Este proceso facilitará la organización y comprensión de los elementos clave presentes en la documentación analizada.

Los hallazgos obtenidos a través del análisis documental se situarán en el contexto general de la investigación y se complementarán con los resultados derivados de las entrevistas realizadas a dirigentes y miembros de APADA. Esta integración de datos permitirá una visión holística y enriquecedora de la incidencia de APADA en los procesos de inclusión y promoción de derechos.

La interpretación de datos se llevará a cabo considerando los objetivos específicos de la investigación, lo que proporcionará una base sólida para extraer conclusiones significativas. Este enfoque metodológico garantiza una triangulación de datos, fortaleciendo la validez y confiabilidad de los resultados obtenidos a través de diferentes fuentes y perspectivas. Las conclusiones resultantes contribuirán al entendimiento más completo de la incidencia de APADA en la promoción de derechos e inclusión de personas con TEA y sus familias en el contexto ecuatoriano durante el período de estudio.

Capítulo 3. Resultados

3.1. Asociatividad de madres y padres en el contexto del Trastorno del Espectro Autista: APADA del Ecuador

La asociatividad de padres de personas que se encuentran dentro del trastorno del espectro autista nace de la ausencia de espacios destinados específicamente a esta condición, además de la búsqueda de ser vistos por la sociedad mediante la sensibilización de la condición para una mejor inclusión en todos los aspectos de la vida de las personas con TEA y sus familias.

Guerrero y Villamar (2016, 106), destacan que la asociatividad representa un reconocimiento como elemento fundamental y activo en la dinámica social, además de que es crucial considerar que la asociatividad no solo desempeña un papel valioso dentro la sociedad en general, sino que también se entrelaza estrechamente con los proyectos de desarrollo que pueden surgir dentro sectores específicos. Este entrelazamiento se debe a que la asociatividad, al operar en un espacio determinado, contribuye de manera significativa a la obtención de resultados óptimos en diversos contextos, en el caso del TEA, la asociatividad representa un espacio de oportunidad para incrementar la posibilidad de implementar nuevas perspectivas en cuanto a la intervención de profesionales para propuestas de nuevos proyectos que respalden los objetivos de la asociación a favor de las personas en condición de discapacidad.

La formación de APADA es un testimonio de la fortaleza y dedicación de los padres que, enfrentándose a desafíos significativos, decidieron unir fuerzas para crear un cambio considerable en la percepción y apoyo a las personas con TEA. Desde los primeros encuentros informales hasta la legalización, APADA representa un faro de esperanza y apoyo para la comunidad del autismo en Ecuador.

3.1.1. Proceso de constitución de la Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y la Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo (APADA del Ecuador).

El artículo 3 de la Ley Orgánica de Discapacidades (2012, 6-7), señala en los puntos 5 y 6, que es un derecho fundamental el fomentar la colaboración y compromiso compartido entre la familia, la sociedad y diversas instituciones, ya sean públicas, semipúblicas o privadas, con el objetivo de alcanzar la integración social de las personas con discapacidad y asegurar el ejercicio completo de sus derechos. Además de Asegurar y estimular la participación total e inclusión efectiva de las personas con discapacidad tanto en entornos públicos como privados, promoviendo su presencia activa en diversos ámbitos sociales. Por lo que el establecimiento

de asociaciones que promuevan el apoyo de la discapacidad van acorde con la institucionalidad del país.

La historia de la formación de la Asociación de Padres de Personas con Trastorno del Espectro Autista (APADA) en Quito, es un relato inspirador de la unión de padres con determinación de enfrentarse a las necesidades y desafíos que sugiere el tener hijos con autismo. Desde las primeras reuniones informales en 2011 que se realizaban esporádicamente hasta la constitución legal de la asociación en marzo de 2013, se destaca el esfuerzo colectivo, la perseverancia y la búsqueda de visibilidad y reconocimiento de las personas con TEA y sus familias.

Así es como nace la Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y la Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo (APADA del Ecuador), Ivonne Alvarado, Vice presidenta de la asociación narra que en el año 2011, un grupo de ocho personas, un padre y el resto madres de personas con TEA, vieron la necesidad de asociarse porque “el autismo no estaba en ningún lado”, esta premisa motivó a la exigencia de estar visibles de alguna forma dentro de la sociedad. Tras la aprobación de la Asamblea Nacional en donde cataloga al autismo como parte de enfermedades raras y catastróficas en el año 2012, se procede a la constitución y legalización formal de APADA en marzo de 2013. El grupo empezó a juntar familias por un objetivo común: La creación de una red de apoyo y en el compromiso continuo de luchar por la visibilidad, sensibilización de la sociedad y el reconocimiento del autismo en el Ecuador. (entrevista a Ivonne Alvarado, Vicepresidenta de APADA, Quito, 7 de diciembre de 2023).

Por otro lado, María de Lourdes Ortega, tesorera de la asociación, comenta que tras pertenecer al grupo Asperger Quito se evidenciaba una necesidad latente de que los padres de familia de personas con autismo se asocien, ya que señala que existían varias fundaciones pero que los objetivos varían de una asociación, para ella los procesos asociativos se centran en la unión para visibilizarse e informar. En el momento en que se estaba formando Asperger Quito, se sugirió a este grupo unirse al esfuerzo de las madres y padres que estaban por formar APADA. Viendo que los objetivos eran comunes María de Lourdes decide pertenecer a la asociación de padres. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

Por lo que para María de Lourdes, APADA no solo representa una organización legalmente establecida, sino una comunidad de padres que ha luchado incansablemente por ser

reconocida, diferenciada y visibilizada en un contexto donde las necesidades del autismo a menudo han sido subestimadas. Su participación desde los inicios revela un compromiso profundo con la causa y comprensión de la importancia de la unión en la defensa de los derechos de las personas con TEA. Además destaca la importancia de estar constituidos legalmente, perteneciendo al MIES mediante acuerdo Ministerial, reconocidos como una Organización Social.

La estructura interna de la Asociación de Padres consta de un presidente, vicepresidente, tesorero y secretaria en los que actualmente se encuentran Vladimir Andocilla, Ivonne Alvarado, María de Lourdes Ortega y Pamela Jaramillo respectivamente. Ivonne Alvarado destaca la importancia de rotar a la directiva y explica que desde el establecimiento de la asociación es la segunda vez que un hombre se involucra para ser presidente.

Finalmente, la asociatividad de madres y padres en el contexto del Trastorno del Espectro Autista, representada por la Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y la Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo del Ecuador, surge de la necesidad de contar con espacios específicos para esta condición y buscar el reconocimiento de la sociedad a través de la sensibilización con el objetivo de lograr una mejor inclusión en todos los aspectos de la vida de las personas con TEA y sus familias.

Sus dirigentes revelan que existe un compromiso profundo de las madres, padres y líderes, mediante su unión han creado una red de apoyo y luchan por ser vistos, sensibilizar a la sociedad y ser reconocidos en conjunto con el autismo en el país. La asociación no solo es una entidad legalmente establecida, sino también una comunidad unida que ha luchado incansablemente por ser reconocida y diferenciada en un contexto donde las necesidades del autismo han sido subestimadas. En definitiva, APADA del Ecuador representa un ejemplo valioso de la asociatividad, que no solo reconoce la importancia social, sino que también contribuye al desarrollo de proyectos y perspectivas propias para respaldar sus objetivos a favor de las personas dentro del Trastorno del Espectro Autista y sus familias..

3.1.2. Importancia de las asociaciones de madres y padres de personas con TEA. Su contribución a la sociedad.

La labor de las asociaciones de padres de personas con Trastorno del Espectro Autista, son de suprema importancia para la concientización pública de la condición, la generación de un círculo de apoyo entre las familias y la comunidad, así como también en la capacitación de padres y profesionales que logran romper barreras en el desconocimiento de la condición. En

este apartado se destaca la importancia de estas asociaciones en la construcción de una sociedad más inclusiva y comprensiva hacia el autismo.

Como lo expresa Ivonne Alvarado, el proceso de asociatividad ha sido interesante pero a la vez desgastante, pero lo gratificante que ha sido para la asociación el poder fungir un papel esencial en la construcción de un proyecto de vida que busca luchar contra el desconocimiento generalizado sobre el autismo que al comienzo implicaba no solo abrir puertas, sino romper paredes. Esta analogía destaca el esfuerzo extraordinario necesario para sensibilizar a la sociedad y superar la falta de conocimiento.

Alvarado comparte una visión más amplia de APADA en donde destaca que el construir una sociedad tan justa y elevada que las personas con TEA y sus familias se sientan tranquilas es uno de los objetivos principales de la asociación. En calidad de madre y de representante de esta entidad espera que la creación de un entorno inclusivo y compasivo ayude a sensibilizar a las personas que se encuentran alrededor del trastorno, esperando que mediante la preparación continua se decanten en un conocimiento más amplio, ya que en tanto ella como los demás miembros de APADA se sumergen en el estudio constante de leyes, lo cual evidencia la necesidad de estar bien informados para el abordaje exitoso de desafíos legales y sociales que se presentan en la vida de las familias con miembros con el trastorno. (entrevista a Ivonne Alvarado, Vicepresidenta de APADA, Quito, 7 de diciembre de 2023).

En cambio para Pamela Álvarez, neuropsicóloga experta en TEA, es de esencial importancia la constitución de asociaciones de padres ya que ejercen un rol fundamental al brindar apoyo y guía a las familias atravesadas por esta condición. Desde su visión, se destaca la necesidad de ofrecer orientación y comprensión a los padres que enfrentan el desafío del TEA en todos los ámbitos, siendo el familiar de supremo valor tanto social como para la comunidad.

Reconoce que, aunque los padres están dispuestos a hacer todo lo posible por el bienestar de sus hijos, es fundamental contar con la guía de profesionales especializados, la intervención de estos según Álvarez debería no solo impartir objetivos de desarrollo estándar, sino que también se requiere de una empatía con los padres, que comprendan sus necesidades y respeten sus perspectivas individuales ya que los objetivos establecidos por los profesionales pueden no alinearse completamente con las prioridades de los padres por lo que es notable la necesidad de personalización de los planes de intervención, en donde se trabaje en conjunto con las madres y padres para identificar y abordar áreas específicas de interés y necesidades

individuales. (entrevista a Pamela Álvarez, Directora CABLAU, educadora especial, Máster en Neuropsicología especializada en TEA, Quito, La Pradera, 4 de diciembre de 2023).

María de Lourdes Ortega expresa la importancia de asociarse sobre todo por el apoyo que se le brinda a la comunidad, que apoyados en la creación de redes de apoyo para la sociedad TEA, considera importante la presencia de estos espacios desde el momento del diagnóstico, en el que las familias se sientan contenidas y tengan acceso a información y guía para el abordaje en primera línea para respaldar a sus hijos. Comenta que la asociación mantiene un crecimiento considerable por lo que existen varios grupos de Whatsapp en donde los padres, modulados por los dirigentes de APADA, expresan sus ideas, consejos y recomendaciones a otras madres y padres. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

Por lo que, APADA se ha consolidado como un espacio donde las familias encuentran escucha activa y orientación integral a lo largo de toda la vida de las familias, desde el diagnóstico hasta la vida adulta de personas con TEA adaptándose a las necesidades y a la coyuntura del país para seguir avanzando en su lucha por una sociedad más justa con las discapacidades.

Su compromiso va más allá de proporcionar información básica, actúa como guía de protocolos, trabaja en el ámbito legal en defensa de los derechos, promueve el apoyo comunitario para el fortalecimiento familiar, además, ofrece servicios de capacitación, orientación en inclusión y consultas personales, lo que brinda a las familias herramientas prácticas para enfrentar los desafíos específicos asociados con la condición.

El servicio de apoyo mutuo, liderado por las propias madres de la organización social, refleja la creación de un entorno en donde las experiencias se comparten, las preocupaciones se discuten y el apoyo emocional fluye libremente. APADA actúa como facilitador de este espacio, reconociendo la importancia del apoyo entre pares.

Desde la perspectiva de Pamela Álvarez, se enfatiza la importancia de la contención y respaldo hacia los padres reconociendo su voz y sus experiencias como valiosas, ya que son los padres quienes pasan más tiempo con sus hijos. Así mismo, destaca lo crucial de la participación de la familia y la comunidad en los procesos a los que se enfrentan las personas con autismo por lo que aboga por la construcción de una red de apoyo extensa, que incluya a familiares, amigos, y otros miembros de la comunidad. Esta red de apoyo no solo debe limitarse a la familia nuclear, sino que debería extenderse a abuelos, tíos, primos y amigos

cercanos. La idea es que toda la comunidad esté informada y más allá de contribuir al bienestar de la persona con TEA, realmente se involucre en su desarrollo. (entrevista a Pamela Álvarez, Directora CABLAU, educadora especial, Máster en Neuropsicología especializada en TEA, Quito, La Pradera, 4 de diciembre de 2023).

En conclusión, las asociaciones de padres de personas con Trastorno del Espectro Autista representan una importancia significativa por su aporte a la sociedad, ya que desempeñan un papel crucial en la concientización pública sobre el autismo, la creación de redes de apoyo entre familias y comunidades, así como en la capacitación de padres y profesionales para superar barreras de desconocimiento y el apoyo legal para el cumplimiento de derechos e inclusión social. Por lo que, APADA se ha convertido en un pilar necesario para las familias, ofreciendo servicios que favorecen a las personas con autismo a lo largo de toda su vida reconociendo el valor familiar y comunitario, que desde un trabajo conjunto e integral de madres, padres y especialistas contribuyen significativamente en el desarrollo de las personas con TEA.

3.1.3. Logros y desafíos de la asociatividad en el contexto del Trastorno del Espectro Autista.

Entendiendo que la asociatividad desempeña un papel fundamental para familias y miembros que se encuentran dentro del Trastorno del Espectro Autista, la Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y la Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo ha tenido logros significativos y desafíos inherentes relacionados con esta condición.

Son varios los logros y los obstáculos a los que se enfrentan estas asociaciones, a través de experiencias concretas, se han configurado políticas, se ha sensibilizado a la sociedad y ha existido un respaldo importante posterior a la sensibilización de la condición; aunque siempre los dirigentes, madres y padres están en una constante lucha para derivar los obstáculos que se van presentando. En los últimos años, en el periodo de 2019 – 2022 la asociación ha ganado renombre y ha sido participe de valiosos aportes para las personas con TEA y sus familias en el ámbito social y gubernamental, aunque también se ha visto dificultades en la sostenibilidad por carencia de recursos destinados a la asociación.

Ivonne Alvarado comparte su percepción acerca de cuales han sido los logros más importantes de la asociación, para esta líder y madre de APADA, la intervención e involucramiento de la organización en la elaboración de la guía de práctica clínica para el TEA ha sido una de sus mayores victorias ya que su participación implicó no solo ser

tomados en cuenta para la toma de decisiones en torno al trastorno sino el aporte de madres de personas con autismo desde su experiencia. (entrevista a Ivonne Alvarado, Vicepresidenta de APADA, Quito, 7 de diciembre de 2023).

Uno de los aportes más significativos dentro de la guía de práctica clínica fue el abogar por tratamientos y soluciones antes que llevar a la medicación de sus hijos, ya que la apreciación que tenían las madres y padres fue que quería llevarse a un tratamiento farmacológico antes de intentar con otras terapias. Gracias a APADA, se especificó dentro de esta guía, las condiciones que se deben cumplir para ameritar un tratamiento que involucre fármacos. Como lo explica Alvarado, “no queremos hijos dormidos, queremos chicos que puedan pensar y que puedan salir adelante y que puedan avanzar”, pese a que ni las líderes, ni las madres de la asociación fueron convocadas, ellas sentían el deber de participar como veedoras del proceso y se involucraron directamente a la construcción y revisión de este manual.

María de Lourdes Ortega, por su lado considera que APADA ha alcanzado logros significativos a lo largo de su trayectoria, pero que los principales se centran en la acumulación de experiencias y la adquisición de conocimientos, lo que les permite tener protocolos establecidos para situaciones diversas y enfrentarse a los desafíos que se presentan. Además, destaca la capacidad de participación y trabajo conjunto con entidades gubernamentales como el Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Ministerio del Trabajo, CONADIS, entre otras entidades, que a través del arduo trabajo que ha hecho la asociación a lo largo de los años, hoy son tomados en cuenta en primera línea para la resolución de problemas, labores conjuntas e incluso convocados como un ente consultor. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

Tanto Ortega, como Alvarado convergen en que otros de los logros de la organización han sido su presencia en redes de apoyo, estas redes se presentan como siete grupos en Whatsapp en los que participan 250 personas por grupo y son moderados por los líderes de la asociación. Además en su página de Facebook que funge como un canal de difusión de información y difusor de actividades, consta de más de 6000 miembros (en constante crecimiento), por lo que definitivamente APADA tiene un alto valor para la comunidad. Ortega y Alvarado afirman que por la pandemia COVID 2019, las marchas por el día del autismo habían sido suspendidas, y que por el renombre, reputación ética y poder de convocatoria que tiene la asociación, en abril de 2023, este evento fue retomado y hubo una participación masiva de la comunidad, más de 500 personas se reunieron para celebrar la neurodiversidad de las personas dentro del trastorno, lo cuál para Ortega, ha sido gratificante.

(entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023) y (entrevista a Ivonne Alvarado, Vicepresidenta de APADA, Quito, 7 de diciembre de 2023).

APADA se destaca como una fuerza que trabaja a favor de la promoción de la concienciación y la inclusión en la sociedad. La Presidencia de la República del Ecuador (2018), detalla que en colaboración con la Universidad Andina Simón Bolívar (UASB), APADA promueve iniciativas importantes, como el Café Vitral que se presentó como un espacio inclusivo que reunió a 250 participantes de diversas edades. Este evento, celebrado en el marco del Día Mundial de la Concienciación sobre el Autismo, evidencia el compromiso de APADA en la creación de oportunidades para niños, niñas, jóvenes y adultos con autismo, al mismo tiempo que demuestra su capacidad para fomentar la colaboración interinstitucional y sensibilizar a la sociedad sobre las barreras que enfrentan las personas con autismo.

Además, APADA ha tenido una apertura del Gobierno para iluminar de azul el Palacio de Gobierno cada dos de abril que trabaja para generar sensibilización en la sociedad acerca de la condición y remarca el enfoque proactivo de la asociación para la superación de barreras y construir una sociedad más accesible. Más allá de simbolismos, APADA se involucra directamente en la organización de eventos colaborativos que aseguran la inclusión, siendo un catalizador en la lucha por los derechos y la integración de las personas con autismo en el tejido social. Presidencia de la República del Ecuador (2018).

La asociación para alcanzar estos altos niveles de convocatoria y éxitos sustanciales, también ha tenido que enfrentarse a grandes desafíos, APADA ha enfrentado una serie de retos que han servido de motor para mejorar y continuar en la lucha del desarrollo de las personas con autismo en el Ecuador.

Ivonne Alvarado en calidad de Vicepresidenta de la asociación y como madre de familia señala que muchas veces es agotador estar a la cabeza de una organización ya que la gestión que realiza APADA se da en varios espacios como en la defensa de derechos, inclusión, apoyo a las familias, capacitaciones, eventos, entre otros; lo que resulta desgastante por la cantidad de trabajo que recae sobre los líderes de la asociación. Además Alvarado detalla que el tema económico sigue siendo un desafío ya que se presenta una imposibilidad para realizar cobros debido que muchos de los miembros son de escasos recursos o están destinando su ingreso mensual a las costosas terapias de sus hijos y la implementación de tarifas por los servicios que brinda la asociación no serían justos. Esta barrera en el tema económico ha imposibilitado la participación en proyectos por la complejidad para obtener apoyo financiero

externo, lo que ha dificultado su contribución en iniciativas más grandes. (entrevista a Ivonne Alvarado, Vicepresidenta de APADA, Quito, 7 de diciembre de 2023).

Bajo la visión de Pamela Álvarez en cuanto a las asociaciones de madres y padres de personas con TEA, Uno de los desafíos principales es la falta de un profesionales técnicos que se sitúen al de estas asociaciones, muchas veces por la adopción de posturas jerárquicas ni las asociaciones ni los profesionales están dispuestos a reconocer la importancia del otro en procesos de desarrollo por lo que es necesario enfocarse en métodos más colaborativos entre las partes, en donde los profesionales se sitúen en el mismo nivel que los padres, reconociendo y respetando su experiencia como expertos en sus propios hijos. (entrevista a Pamela Álvarez, Directora CABLAU, educadora especial, Máster en Neuropsicología especializada en TEA, Quito, La Pradera, 4 de diciembre de 2023).

Finalmente se reconoce que a lo largo de los años la asociación APADA ha enfrentado y superado desafíos considerables pero también ha acumulado logros relevantes que han impactado positivamente en la vida de las personas con TEA y sus familias en el contexto ecuatoriano. Pese a las barreras que tienen que superar diariamente, los triunfos han sido más lo que ha permitido que la asociación se presente como un referente valioso para la comunidad.

3.2. Representación de las asociaciones en materia de inclusión y cumplimiento de derechos.

En Ecuador existen asociaciones que representan a la discapacidad que se encuentran en la búsqueda de una sociedad más inclusiva y respetuosa de los derechos, pese a los esfuerzos constantes que realizan estas asociaciones, el camino por recorrer todavía es largo y representa una gran complejidad para realmente alcanzar una sociedad más justa y equitativa. Su papel crucial es crucial para actuar como agentes de cambio y defensores de la igualdad. La experiencia de estas organizaciones no solo refleja la diversidad de perspectivas y conocimientos, sino que también funge como un pilar esencial para la consecución de una sociedad donde cada individuo, independientemente de sus características, goce plenamente de sus derechos.

Esta perspectiva explora la importancia y los obstáculos asociados con la representación de APADA en el campo de la inclusión y cumplimiento de derechos.

3.2.1. APADA y cumplimiento de derechos

El cumplimiento de los derechos fundamentales de las personas con Trastorno del Espectro Autista debería ejecutarse adecuadamente y sin impedimentos que compliquen su conclusión ya que demandan una atención específica y una comprensión profunda de las necesidades individuales de las personas que se encuentran dentro del TEA. Estos derechos abarcan varios aspectos que incluyen el, el acceso a la educación inclusiva, la atención médica adecuada y acceso a un tratamiento adecuado, la participación plena dentro de la sociedad, la inclusión laboral y la promoción de la dignidad y autonomía.

Por lo tanto, es crucial destacar que es indispensable la defensa y promoción activa de los derechos de las personas con TEA por parte de la sociedad en general. Debido a que no sucede esto de manera idónea, la labor de organizaciones como APADA va más allá de la sensibilización; implica trabajar incansablemente en primera línea para asegurar que cada persona con autismo tenga un acceso equitativo a oportunidades y servicios que le permitan desarrollarse plenamente. Esto incluye la influencia que puede generar la asociación en la implementación de políticas inclusivas en el ámbito educativo, laboral, social, en el fomento de la concienciación, sensibilización y colaboración con entidades gubernamentales para asegurar la protección y promoción de los derechos de estas personas en todas las etapas de la vida.

Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y la Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo ejerce un papel indispensable en el cumplimiento de los derechos de las personas con TEA ya que se involucra en el acompañamiento de casos legales, asesorando a familias en cuestiones relacionadas con la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI) y vigilando el cumplimiento de los derechos establecidos. Además, desempeña un rol esencial en la difusión de información para concientizar a los padres sobre sus derechos y prevenir la normalización de la vulneración de derechos y la violencia. La asociación también participa en la construcción y propuestas de leyes trabajando conjuntamente con entidades gubernamentales, proporcionando retroalimentación y visibilizando situaciones problemáticas que requieren atención, demostrando un compromiso integral con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

La Asamblea Nacional de la República del Ecuador (2008, 42), en el artículo 48 de la Constitución de la República del Ecuador establece un marco específico en donde garantiza la

protección de los derechos de las personas con discapacidad y asegura la inclusión social a través de medidas concretas mediante programas y proyectos que intervengan en la eliminación de barreras que limiten la participación activa en la sociedad. Además, busca fortalecer la autonomía económica al facilitar el acceso a créditos y proporcionar beneficios fiscales a las personas con discapacidad y a sus familias, reconociendo la importancia del bienestar integral, el artículo aboga por el desarrollo de programas recreativos y el acceso a espacios de esparcimiento que promuevan el desarrollo de estas personas. En el ámbito político, se enfoca en asegurar una participación equitativa, mientras que en el ámbito económico, promueve la incentivación y respaldo a proyectos productivos liderados por personas con discapacidad. Este artículo refleja el compromiso del Estado en construir una sociedad inclusiva y equitativa, donde cada individuo, independientemente de sus capacidades, pueda ejercer plenamente sus derechos y contribuir al desarrollo sostenible del país.

Si bien la Constitución asegura medidas que aseguran la inclusión, desarrollo de programas y proyectos y atención especializada. Además de garantizar el pleno ejercicio de los derechos. La realidad aún está alejada para alcanzar lo que estipula este artículo. Como lo explica María de Lourdes Ortega, tesorera de APADA y madre, aún existen desafíos relevantes en términos de cumplimiento de derechos, la inclusión educativa y el acceso a terapias. Describe estos dos elementos son críticos, ya que su adecuada implementación sienta las bases para abordar otros aspectos de la vida de las personas con discapacidad. La falta de una inclusión educativa efectiva puede desencadenar una serie de problemas subsiguientes, incluida la limitación en la inclusión laboral. Del mismo modo, la ausencia de acceso a terapias especializadas afecta en la inclusión educativa como en otros aspectos de la vida cotidiana, comprometiendo la claridad y el bienestar de las personas con autismo y sus familias. Por lo que, destaca la importancia de trabajar en estrecha colaboración con los Ministerios encargados, en este caso con el Ministerios de Salud y Educación, evidenciando la necesidad de una coordinación efectiva entre sectores clave para alcanzar un real cumplimiento de derechos. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesoreta de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023)

Existen varias leyes que exigen una educación y trabajo inclusivos y acceso a servicios especializados para personas con discapacidad. Los artículos 28, 29, 34, 40, 47 y 53, de la Ley Orgánica de Discapacidades, Asamblea Nacional (2012, 11-14), garantizan el brindar una asistencia técnica y adaptaciones especializadas para una inclusión educativa, la derivación a establecimientos especializados de personas con discapacidad solamente si lo requiere, la

implementación de equipos multidisciplinarios que mediante el trabajo conjunto realicen evaluaciones, seguimiento y asesoría para una educación inclusiva; la sensibilización e información de discapacidades en la educación superior y avalar por una inclusión laboral y su seguimiento que sean apropiadas en base a las capacidades y aptitudes de las personas con discapacidad.

Nuevamente se evidencia un trabajo que garantiza los derechos de las personas con discapacidad. Pero para Pamela Álvarez la importancia del conocimiento y la apropiación por parte de los padres en relación con la discapacidad podría marcar una diferencia sustancial en el cumplimiento efectivo de los derechos por lo que insta a las personas con TEA y su entorno a familiarizarse con los derechos que amparan a las personas con discapacidad, enfatizando que el desconocimiento de estos derechos puede obstaculizar su ejercicio. Además subraya que La Ley Orgánica de Discapacidades es un texto valioso que detalla los derechos de las personas con discapacidad pero que existe una brecha entre la existencia de esta legislación y su aplicación efectiva, indicando que muchos desconocen los detalles y alcances de esta ley. (entrevista a Pamela Álvarez, Directora CABLAU, educadora especial, Máster en Neuropsicología especializada en TEA, Quito, La Pradera, 4 de diciembre de 2023).

Ivonne Alvarado concuerda que el problema central para el alcance un cumplimiento de derechos efectivo se relaciona con la percepción y clasificación errónea del autismo ya que en Ecuador se cataloga como una discapacidad psicosocial en lugar de ser reconocido y abordado específicamente como un trastorno del neurodesarrollo. Esta clasificación inapropiada genera confusiones al momento del ejercicio de derechos, por ejemplo que no se les quiere emitir a las personas con TEA una licencia de conducir. Es por esto que Alvarado motiva a los padres a mantenerse informados y de ser posible participar en consejos consultivos en instancias gubernamentales y exigir en primera instancia la buena clasificación de la condición para que los derechos se ejerzan efectivamente. (entrevista a Ivonne Alvarado, Vicepresidenta de APADA, Quito, 7 de diciembre de 2023).

A pesar de que existen todavía obstáculos difíciles de superar para que exista un efectivo ejercicio de los derechos, APADA ha llevado a cabo diversas acciones para contribuir con el cumplimiento de los derechos de las personas con autismo. La colaboración de la asociación con el Gobierno de Lenin Moreno en 2018, hizo que exista una mejor orientación de políticas públicas dirigidas a mejorar el reconocimiento y respeto de los derechos de las personas con TEA. Lo que ha contribuido en la información y sensibilización de funcionarios públicos como de academia y la sociedad en general. Ecuador chequea (2018).

Adicionalmente la asociación ha tomado medidas para promover el cumplimiento de derechos de las personas con autismo, específicamente enfocándose en la importancia del deporte y la actividad física. El Ministerio del Deporte (2015), aseguraba que el ejercicio de derechos avanzaba mediante el trabajo conjunto con APADA en el que se destacaba que los "Centros Activos del Buen Vivir", gestionados por el Gobierno Nacional de Rafael Correa, ofrecían beneficios significativos a las personas con autismo y sus familias.

Precisamente durante el mandato de Lenin Moreno y mientras ejerció como vicepresidente en el Gobierno de Rafael Correa, el Plan Nacional de Desarrollo Toda una Vida 2017-2021 (2017, 27), centra sus esfuerzos para promover una sociedad inclusiva que valore la diversidad en todas sus formas, incluyendo a la discapacidad. Construye al desarrollo nacional de manera solidaria mediante la promoción de la igualdad de oportunidades y la participación activa de todas las personas, independientemente de sus características individuales para el alcance de una sociedad más justa e inclusiva.

El trabajo que se realizó en función a la discapacidad durante el periodo de Gobierno de Lenin Moreno fue significativo ya que las políticas descritas en su plan de Gobierno Toda una Vida debido a que dirige la atención a grupos vulnerables en situación de discapacidad. A diferencia del último Plan de Gobierno "Creación de Oportunidades 2021-2025" de el ex Presidente Guillermo Lasso, en donde ni siquiera es mencionada la palabra discapacidad, se puede percibir un retroceso en materia del ejercicio y cumplimiento de derechos de las personas con discapacidad en Ecuador lo que en términos de desarrollo puede ser perjudicial para el futuro de las personas con discapacidad.

Así lo describe María de Lourdes Ortega quien expresa su preocupación sobre el futuro relacionado con el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro Autista, indica que actualmente son pocos los adultos con TEA que están incluidos o reconocidos en la sociedad, y menciona que en los próximos cinco años se espera que el número de adultos con autismo aumente significativamente, posiblemente por cientos. Por lo que expresa su intranquilidad al señalar que la sociedad aún no está preparada para enfrentar este aumento en el número de adultos con TEA, sugiriendo que podrían surgir dificultades y desafíos en términos de cumplimiento de derechos para una posterior inclusión y apoyo para esta población vulnerable en el futuro. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

Desde la perspectiva de Pamela Aguirre, las barreras legales y administrativas que enfrentan las personas con autismo y sus familias son múltiples y complejas, destaca la falta de reconocimiento y tipificación adecuada del TEA como una discapacidad, lo que impacta negativamente en la comprensión y aceptación social. Además, la incompreensión del diagnóstico y la ausencia de visibilidad evidente de la discapacidad dificultan aún más la participación de estas personas en espacios y acceso a servicios específicos para personas con discapacidades. Incluyendo, la carencia de adaptaciones visuales en entornos públicos y la falta de políticas inclusivas que consideren las necesidades específicas de las personas con TEA contribuyen a la persistencia de barreras significativas en áreas clave como salud, educación, trabajo y transporte.

El trabajo colaborativo que realiza la asociación con las entidades gubernamentales ha sido efectivo en muchos aspectos. María de Lourdes Ortega detalla que la asociación cuenta con contactos y canales establecidos principalmente con el Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud, lo que facilita la respuesta a sus requerimientos. Cuando surgen problemas o alguien enfrenta dificultades, estas entidades suelen brindar apoyo de manera pronta y efectiva. Sin embargo, muchas veces, la efectividad se ve afectada en situaciones donde se requiere cambiar la mentalidad arraigada en algunos funcionarios o docentes que han actuado de cierta manera durante décadas. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

Finalmente se destaca la contribución positiva que actualmente tiene APADA para el efectivo cumplimiento de los derechos de las personas con TEA, que si bien es un camino difícil y aún hay mucho trabajo por hacer. La asociación dedica grandes esfuerzos a la visibilización, sensibilización y concienciación de la condición en la sociedad, particularmente cada 2 de abril, fecha designada para el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. APADA utiliza diversos medios, incluyendo redes sociales y medios de comunicación, para generar visibilidad y conciencia sobre los derechos de las personas con TEA. Además, la asociación desempeña un papel activo en la educación de madres y padres, guiándolos sobre cuestiones específicas, como la verdadera inclusión y los derechos de sus hijos. Establecen grupos de apoyo donde padres con más experiencia comparten sus conocimientos y experiencias con aquellos que están enfrentando desafíos similares. APADA también ha promovido la formación de federaciones y ha alentado a otras provincias a unirse, proporcionando estatutos y orientación para establecer nuevas asociaciones. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

Para terminar, Pamela Álvarez, especialista en TEA, expresa que para un mejor cumplimiento de derechos para las personas este trastorno en contextos comunitarios y sociales debe más allá de la sensibilización superficial, debe ir acompañada de acciones concretas que permitan a entidades gubernamentales la comprensión real de las familias con TEA mediante la formulación de políticas públicas que favorezcan el desarrollo de personas dentro de las discapacidades. Esto debe hacerse desde un conocimiento de primera mano sobre la situación de las familias y sus miembros dentro del TEA ya que las políticas serían pensadas y ayudadas desde una perspectiva genuina, de lo contrario, se puede quedar en un nivel superficial de conciencia sin abordar los desafíos y necesidades reales de las personas con TEA y sus familias.

En conclusión, a pesar de los desafíos y barreras legales, APADA ha colaborado con el Gobierno y otras entidades para orientar políticas públicas y promover la concienciación, evidenciando un compromiso integral con la defensa de los derechos de las personas con TEA. Mediante su trabajo exhaustivo intenta que las personas con autismo tengan un acceso equitativo de oportunidades mediante el cumplimiento de sus derechos, principalmente en salud, educación y trabajo. La orientación que la brindado la asociación a entidades Gubernamentales ha decantado en la redacción de políticas públicas ajustadas a las necesidades de las personas con este transtorno que han promovido la concienciación, evidenciando un compromiso integral con la defensa de los derechos de las personas con TEA.

3.2.2. APADA e inclusión

El compromiso de la Asociación de Padres y Amigos para la Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo tras el cumplimiento de derechos, es la inclusión. Los esfuerzos que ha realizado la organización por trabajar para formentar la integración y participación plena en la sociedad ecuatoriana de las personas dentro del Trastorno del Espectro Autista, en educación, salud, trabajo y social; la asociación contribuye en la construcción de un entorno más inclusivo y equitativo para las personas con TEA, destacando los desafíos enfrentados y los logros alcanzados en este frente.

María de Lourdes Ortega destaca múltiples iniciativas emprendidas por APADA para lograr o mejorar la inclusión de personas con Autismo en el ámbito educativo. En principio, la asociación ofrecía charlas gratuitas en colegios, contando con la participación activa de Danilo, hijo de María de Lourdes y adulto con autismo, cuyas funciones estaban respaldadas

por un sueldo asignado. Sin embargo, con el tiempo, APADA ha buscado cambiar este enfoque, proponiendo capacitaciones para docentes a cambio de una contribución significativa, ya que el hecho de que estas discusiones sean impartidas gratuitamente hace que los participantes pierdan interés, por lo que se propone además realizar una evaluación al final de las conferencias para evidenciar el aprendizaje y al terminar se plantea la entrega de certificados. Aunque esta propuesta no siempre ha sido bien recibida, la asociación persiste en su objetivo de brindar capacitación de calidad, reconociendo la importancia de un enfoque sostenible. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

Adicionalmente, un hito significativo en este contexto fue la participación de APADA en la capacitación a nivel nacional organizada por el Ministerio de Educación. Danilo, en calidad de capacitador, tuvo una exposición exitosa y fue reconocido por su claridad y conocimiento. Este logro no solo marcó un avance para la asociación, sino que también llevó al Ministerio de Educación a reconocer la capacidad de Danilo, desafiando preconcepciones previas sobre la habilidad de las personas dentro para exponer y ser autónomos. Este reconocimiento representa un paso fundamental hacia la promoción de la inclusión y la comprensión de las habilidades de las personas con TEA en el ámbito educativo. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

Ivonne Alvarado como madre y Vicepresidenta de APADA, relata la larga historia para que sus hijos hayan podido alcanzar una inclusión educativa, Alvarado detalla que su hijo entró tarde a la escuela, a los ocho años en una escuela especializada en Autismo, pero desde la visión de APADA una verdadera inclusión educativa debe incluir escuelas no especializadas pero con personal capacitado, por lo cual María de Lourdes y las docentes del centro especializado recomendaron que debería trasladarse a una institución educativa regular. Gracias a la ayuda de su familia pudieron acceder a un buen centro educativo, si bien han existido roces con algunos docentes debido a la falta de preparación en torno a las personas con discapacidad, sus hijos han logrado incluirse en una escuela regular, lo cual ha contribuido en un mejor desarrollo tanto para sus hijos como para la familia. (entrevista a Ivonne Alvarado, Vicepresidenta de APADA, Quito, 7 de diciembre de 2023).

En la experiencia de Pamela Álvarez, desde su práctica profesional considera que en Ecuador no existe una verdadera inclusión en el ámbito educativo, declara que en Cuenca se propuso al Ministerio de Educación, la creación de una escuela de educación especial destinada a niños con Trastorno del Espectro Autista. Sin embargo, la propuesta no fue implementada de la

manera planificada y solamente se condieró como un proyecto piloto y en lugar de crear una nueva escuela especializada, se intentó aplicar el enfoque propuesto en una escuela de educación especial existente, pero carente de profesionales capacitados o especializados específicamente en TEA. Como resultado, la iniciativa no tuvo éxito y no se lograron abordar adecuadamente las necesidades de los niños con este trastorno por lo que señala que es una estrategia en vano a favor de la inclusión. (entrevista a Pamela Álvarez, Directora CABLAU, educadora especial, Máster en Neuropsicología especializada en TEA, Quito, La Pradera, 4 de diciembre de 2023).

En síntesis, las vivencias compartidas reflejan la complejidad y los desafíos en el camino hacia la inclusión educativa de personas con autismo en Ecuador. A pesar del avance significativo que representa el reconocimiento a nivel nacional que desafía estigmas y prejuicios, las experiencias individuales evidencian brechas en la implementación de políticas inclusivas, programas y proyectos que respondan las necesidades específicas de las personas con TEA y sus familias. Se destaca la necesidad de enfoques más específicos y efectivos que aseguren una auténtica inclusión educativa.

Si bien la inclusión educativa representa un desafío para las personas con TEA, el ámbito laboral no parece mejorar. Existe una compleja dinámica en donde la comprensión y aceptación de la diversidad son fundamentales para posteriormente superar los obstáculos que se enfrentan a diario las personas con autismo y sus familias. La importancia de comprender como la influencia de las asociaciones de madres y padres de personas que se encuentran dentro de este trastorno es indispensable para conocer la situación en la que se encuentra Ecuador en el entorno de inclusión laboral que podrían en un futuro fomentar de mejor manera un entorno educativo accesible para personas con discapacidad.

A través de la visión de María de Lourdes Ortega el tema de la inclusión laboral todavía se visibiliza desde la asociación de madres y padres como complicado, ya que representa un complejo desafío que está en evolución. En los últimos años Ecuador enfrenta obstáculos sustanciales en este ámbito, en el que si bien se han trabajado iniciativas y realizado esfuerzos, la realidad es compleja para quienes buscan integrarse laboralmente. El rol de la asociación en el tema de la inclusión laboral ha sido colaborar con organizaciones como la Fundación de Integración para el Niño Especial (FINE), quienes implementan programas que permiten los procesos de inclusión laboral en la discapacidad. Un ejemplo concreto es el caso de Danilo, hijo de la entrevistada, quien participó en un plan piloto de inclusión en FINE. Durante este proceso, Danilo asistía a la fundación algunos días y, en otros, ofrecía charlas.

Después de varios meses, logró ser incluido laboralmente y actualmente cumple su horario de trabajo en un entorno donde es tratado con paciencia en el que se le brinda retroalimentación constante. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

En cambio para Pamela Álvarez, en Ecuador la situación laboral en términos de inclusión para personas con discapacidad, en especial para TEA, es desafiante, carente de herramientas y de iniciativas significativas. Durante su experiencia en Cuenca, relata que participó en la inclusión laboral de una persona con TEA en un supermercado, ya que su padre trabajaba allí y tuvo la apertura para participar en el proceso. Comenta la importancia de los especialistas en la capacitación del personal del supermercado en materia de discapacidad y además en la evaluación pertinente de la persona que va a ser incluida para que exista realmente un espacio apropiado de trabajo en base a las características y habilidades de la persona a incluirse. Álvarez resalta así mismo la ausencia de iniciativas, proyectos o programas formales para la inclusión laboral de adultos con TEA en Ecuador. (entrevista a Pamela Álvarez, Directora CABLAU, educadora especial, Máster en Neuropsicología especializada en TEA, Quito, La Pradera, 4 de diciembre de 2023).

A pesar de estos esfuerzos, la inclusión laboral sigue siendo un desafío, y APADA reconoce la necesidad de proyectos adicionales. La asociación busca estrategias que vayan más allá de la inclusión laboral tradicional y considera la posibilidad de proyectos de economía popular y solidaria. También se destaca la preocupación por aquellos adultos con autismo que aún no han logrado integrarse en entornos laborales por lo cual la inclusión laboral de personas con TEA en Ecuador es un desafío en constante evolución difícil de afrontar. La situación actual refleja la complejidad en términos de inclusión laboral en la que la necesidad de una mayor conciencia y acción tanto a nivel gubernamental como comunitario es imprescindible para la mejora en este sector.

Sin la inclusión educativa y laboral efectivas, la inclusión de personas con TEA dentro de la sociedad también se ve comprometida. También se levanta un desafío crucial dentro de la sociedad ecuatoriana, en donde la comprensión y aceptación de la diversidad juegan un papel fundamental. Las asociaciones de madres y padres de personas con este trastorno desempeñan un papel esencial al mediar y exigir por una igualdad de oportunidades, la sensibilización de la condición y la creación de entornos propicios para la participación plena de personas con autismo en la vida comunitaria y cotidiana. Estas organizaciones, no solo buscan promover

los derechos y el bienestar de las personas con TEA, sino que también intentan construir y alcanzar una verdadera inclusión social de las personas con autismo.

Si bien este es el objetivo de la asociación APADA, los desafíos que enfrenta esta organización hacia una mejor inclusión social de personas con TEA son diversos y revelan una complejidad simbólica del entorno en el operan. Uno de los retos mencionados se relaciona con la percepción errónea que algunas personas tienen sobre la asociación, etiquetándolas como las "madres azules". Esta percepción errónea puede ser un obstáculo para la comprensión real de la visión y misión de esta entidad en relación con el autismo.

María de Lourdes Ortega destaca que todavía existen terapias maltratantes, debido a la falta de aplicación adecuada de protocolos por parte de algunos profesionales. Este desafío subraya la importancia de garantizar que los profesionales estén debidamente capacitados y comprometidos con prácticas éticas y respetuosas. Para ella otro desafío importante es lograr que las madres reconozcan su papel como fundamental en el abordaje de los niños y adultos con TEA. La implementación de ruedas de apoyo y terapéuticas, tanto virtuales como presenciales que realiza la asociación, representa un paso concreto hacia la creación de un sentido de comunidad para la inclusión social. Este enfoque reconoce la importancia del apoyo mutuo y la comunidad tanto para las personas dentro del trastorno como para las madres, padres y familia, reconociendo que el cambio y la inclusión no pueden lograrse de manera aislada de la sociedad. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

Finalmente, se destacan las vivencias compartidas que evidencian la complejidad y los desafíos que existen en Ecuador para el alcance de una inclusión educativa, laboral y social de las personas con TEA y sus familias. Si bien, los avances logrados son significativos, el camino por recorrer para lograr una sociedad que abrace plenamente la diversidad y garantice oportunidades equitativas para todos es todavía largo y complejo. Las asociaciones de madres y padres, como APADA, desempeñan un papel esencial en este proceso, mediando y exigiendo por la igualdad de oportunidades, la sensibilización y la creación de entornos propicios para la participación plena de personas con autismo en la sociedad.

3.3. APADA: proyectos y perspectivas futuras

El enfoque en tema de proyectos que tiene APADA es de igual manera valioso, ya que se proyecta a la asociación como ambiciosa y proactiva. La asociación de Padres y Amigos para la Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo tiene diversos proyectos a futuro que

reflejan su visión integral para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias en Ecuador, uno de los sueños a largo plazo es la creación de una granja con un restaurante y un hotel para incluir laboralmente a los adultos con TEA, este proyecto busca proporcionar oportunidades de trabajo significativas en base a las aptitudes de sus miembros, ofreciendo un entorno inclusivo y adaptado a sus habilidades. Aunque actualmente es un sueño debido a la falta de recursos y locación, la asociación está explorando posibilidades y considera involucrar a la ONU para fortalecer las iniciativas de trabajo con la comunidad. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

APADA además, considera que participar activamente en la construcción de políticas públicas es lo más importante por lo que se plantea como asociación proponer una ley específica para el autismo. En este sentido, María de Lourdes Ortega, asegura que la asociación se mantiene activa en la defensa de los derechos de las personas con autismo y sus familias, argumentando contra medidas que podrían resultar vulneradoras de derechos y destacando la importancia de mantener la inclusión dentro de la ley de discapacidad. En cuanto a la asociatividad entre las madres y padres, APADA cuenta con un protocolo para unir a los nuevos miembros mediante grupos en redes sociales en los que se establecen fechas para actividades y se evalúan. La asociación tiene proyectos consolidados, como la guía de práctica clínica y su revisión lo que ha aportado a iniciativas legislativas, como la ley de discapacidad y la ley de salud mental. (entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera de APADA, Quito, 8 de diciembre de 2023).

Ivonne Alvarado por su parte comenta que uno de los proyectos más deseables a futuro involucra la posibilidad de formar una federación nacional para el Trastorno del Espectro Autista en el Ecuador, lo que permitirá a APADA convertirse en una organización social de segundo nivel, ampliando su alcance y cobertura a nivel nacional. (entrevista a Ivonne Alvarado, Vicepresidenta de APADA, Quito, 7 de diciembre de 2023).

Desde la perspectiva de Pamela Álvarez, para desarrollar un proyecto que favorezca a las personas con TEA y sus familias, es necesario contar con un equipo multidisciplinario en el ámbito educativo, en el que participen profesionales especializados en el trastorno como educadores especiales, estimuladores tempranos, terapeutas ocupacionales, terapeutas del lenguaje, psicólogos y psicopedagogos. Recalca además que la participación activa de los padres es crucial para aplicar y comprender las necesidades específicas de sus hijos lo que garantiza una efectiva implementación de los proyectos. Adicionalmente, recomienda la inclusión de profesionales con experiencia en gestión de proyectos y programas con un

enfoque en desarrollo inclusivo que pueda traducir las propuestas y hacerlas tangibles. Pamela asegura que la clave radica en la implementación de proyectos es la formación de un equipo diverso que combine conocimientos técnicos, experiencias parentales y comprensión proyectual para su colaboración efectiva en el alcance de objetivos comunes a favor de las personas con autismo y sus familias. (entrevista a Pamela Álvarez, Directora CABLAU, educadora especial, Máster en Neuropsicología especializada en TEA, Quito, La Pradera, 4 de diciembre de 2023).

En conclusión, La asociación de Padres y Amigos para la Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo, se destaca como una fuerza que impulsa la defensa de los derechos y la inclusión de las personas con autismo en Ecuador, pero también se erige como impulsora de proyectos, lo que a futuro podría hacer que esta entidad tenga varias aristas de trabajo que permitan establecer programas y proyectos enfocados en el desarrollo social e inclusivo de las personas con discapacidad y así formarse como un ente referente. Para lograr este objetivo tiene que haber un trabajo en equipo con profesionales especializados y dar apertura al trabajo interdisciplinario.

3.4. Conclusiones y recomendaciones

3.4.1. Conclusiones

- La presencia de APADA en redes de apoyo, como en grupos de WhatsApp y redes sociales, demuestra su importancia y gran valor para la comunidad. La participación masiva en eventos y la retoma de las marchas por el Día Mundial del Autismo destacan el reconocimiento y la influencia de la asociación en la sociedad.
- A pesar de los logros, APADA enfrenta desafíos persistentes, como el agotamiento de sus líderes y la necesidad de sostenibilidad financiera. Estos desafíos remarcan la importancia de dar soluciones a largo plazo para garantizar la continuidad y el crecimiento de la asociación.
- APADA no es solamente una entidad informativa, actúa como guía en todos los aspectos de la vida de las familias afectadas por el TEA. Su enfoque es integral e incluye apoyo y seguimiento legal, capacitaciones, charlas, redes de apoyo, apoyo a adultos con autismo por lo que su contribución es valiosa al desarrollo y bienestar de las personas con autismo a lo largo de sus vidas.

- La labor de asociaciones de madres y padres de personas con autismo es esencial para abogar por los derechos de las personas con TEA, brindar apoyo a las familias y promover cambios significativos en la sociedad.
- La inclusión educativa y laboral sigue siendo un terreno complejo para las personas con discapacidad en Ecuador por lo que se destaca la necesidad de medidas más concretas para efectivizar y garantizar un cumplimiento de derechos efectivos y brindar oportunidades reales y equitativas.
- La falta de comprensión, tanto en la sociedad como de algunos profesionales, debe implicar la formación especializada de profesionales y la educación adecuada para superar estigmas asociados con el TEA en la sociedad, lo cual puede acercar a las personas con autismo y a sus familias a una mejor inclusión.
- APADA se destaca por su visión integral con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias en Ecuador. Su enfoque basado en la defensa de derechos, así como en la implementación de proyectos con impacto social, la posiciona como una entidad versátil y comprometida. Este enfoque podría ser clave para su evolución como referente en el ámbito de la discapacidad.

3.4.2. Recomendaciones

- Existe una necesidad latente de involucrar a profesionales y políticas de estado para abordar deficiencias relacionadas con la inclusión y cumplimiento de derechos para mejorar el acceso a servicios y apoyo para las personas con TEA y sus familias en Ecuador.
- La asociación debería buscar estrategias para fortalecer sus recursos financieros, considerando opciones como la búsqueda de patrocinios, donaciones y colaboraciones con entidades gubernamentales o privadas. Esto permitirá a la asociación que pueda abordar desafíos económicos y participe en proyectos más grandes que beneficien a la comunidad.
- El trabajo colaborativo con otros profesionales podría llevar a la entidad a involucrarse en programas y proyectos de mayor magnitud con acompañamiento técnico especializado.
- Es crucial que tanto las asociaciones como las entidades gubernamentales refuercen la implementación de políticas inclusivas en ámbitos como la educación, el empleo y la sociedad en general. Esto implica no solo la creación de leyes, sino también su aplicación efectiva para garantizar derechos fundamentales y una posterior inclusión.

- Para que la asociación siga en crecimiento y en continua mejora se debe priorizar el trabajo colaborativo en el cual se involucren a profesionales especializados, formando alianzas estratégicas y buscando apoyo a nivel nacional e internacional. La colaboración interdisciplinaria y la formación de equipos diversos son esenciales para el éxito a largo plazo.

Referencias

- Abad, Ana. 2016. "Familia y discapacidad: Consideraciones apreciativas desde la inclusión". *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia* 8 (1): 58-77.
- Aguilera, María del Carmen. 2010. *Manual de apoyo a docentes: Educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista*. Chile: Ministerio de Educación de Chile.
- American Psychiatric Association. 2014. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5*, Buenos Aires: Editorial Médica panamericana.
- Anda, Susana. 2023. "Sesión 3: Observación participante / La entrevista a profundidad". Clase magistral, 5 de junio de 2023. FLACSO Ecuador
- APADA aso padres espectro autista Ecuador. 2023. Información. 3 de septiembre. <https://www.facebook.com/groups/654842497906770/>
- Asamblea Nacional. 2018. "La Asamblea trabaja por la defensa de los derechos de las personas con Autismo". 12 de abril. <https://www.asambleanacional.gob.ec/es/noticia/54991-la-asamblea-trabaja-por-la-defensa-de-los-derechos-de>
- Asamblea Nacional de la República del Ecuador. 2008. "Constitución de la República del Ecuador". 20 de diciembre. https://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/documents/old/constitucion_d_e_bolsillo.pdf
- Asamblea Nacional de la República del Ecuador. 2012. "Ley Orgánica de discapacidades". 2 de diciembre. https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- Autism Speaks. 2023. "What are the symptoms of Autism?". 3 de noviembre. <https://www.autismspeaks.org/what-are-symptoms-autism>
- Bachfischer, Andreas. Barbosa, Martha. Riveras, Ángel. Bechler, Reinaldo. Schwienhorst-Stich, Maria. Kasang, Christa. Anne Simmenroth y Parisi, Sandra. 2023. "Implementing community based inclusive development for people with disability in Latin America: a mixed methods perspective on prioritized needs and lessons learned." *International Journal for Equity in Health* 22 (247): 2-12.
- Berenguer, Carmen. Mira, Álvaro. Baixauli, Inmaculada. Roselló, Belén y Miranda, Ana. 2019. "Contexto familiar de niños con Autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional". *Facultad de psicología, Universidad de Valencia, Universidad Católica de España* 79(1): 22-26.
- CEPAL. 2023. "América Latina y el Caribe deberán acelerar el paso para acelerar el paso para lograr el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible hacia 2030". Consultado el 9 de mayo de 2023 de: <https://www.cepal.org/es/comunicados/americ-latina-caribe-debera-acelerar-paso-lograr-cumplimiento-objetivos-desarrollo>
- CEPAL. 2023. "Objetivo 10: Reducir la desigualdad en los países y entre ellos". 10 de septiembre. <https://agenda2030lac.org/es/ods/10-reduccion-de-las-desigualdades>
- Chamak, Brigitte. 2008. "Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organizations". *Sociology of Health & Illness* (30) (1): 76-96. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1467-9566.2007.01053.x>
- Creswell, Jhon. 2009. *RESEARH DESIGN. Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. SAGE Publications. USA.
- Día a Día - Teleamazonas. 2018. *Autismo*. Youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=-VkP0Kylo1E&t=466s>
- Díaz-Bravo, Laura. 2013. "La entrevista, recurso flexible y dinámico". *Investigación en Educación Médica*. 2 (7): 162-167.

- Ecuador Chequea. 2018. “Espinosa: En Ecuador un total de 1581 personas han sido diagnosticadas con algún tipo de autismo”. 3 de abril. <https://ecuadorchequea.com/autismo-ecuador-veronicaespinosa-cifras-ministeriodesalud/>
- Fortea, María del sol., Escandell, María. y Castro, José. 2013. “¿Cuántas personas con autismo hay? Una revisión teórica”. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* 1(1): 769-786
- Galibert, Horacio. et al. 2018. *Autismo Cuadernos de APAdA*. Buenos Aires: Fondo Editorial APAdA
- Guerrero, María y Villamar, Josué. 2016. “La importancia de la asociatividad para el desarrollo”. *INNOVA Research Journal*. 1 (11): 105-119.
- Hernández, Rafael. “La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante teoría fundamentada”. *Cuestiones Pedagógicas*. 23: 187-210
- Jiménez - Domínguez, Bernardo. 2000. “Investigación cualitativa y psicología social crítica. Contra la lógica binaria y la ilusión de la pureza”. *Investigación cualitativa en Salud*.
- López, Catalina. y Castelo, María de Lourdes. 2017. “Autismo en Ecuador: un Grupo Social en Espera de Atención”. *Revista Ecuatoriana de Neurología*. 26 (3): 203-214.
- Martínez, María Ángeles. Cuesta, José. Esteban, Nathalie. Lezcano, Fernando. Casado, Raquel. Arnáiz, Javier. Pérez, Laura. 2010. “Historia y situación actual del movimiento asociativo para las personas con trastornos del espectro autista en Castilla y León”. *Siglo Cero. Revista Española sobre discapacidad intelectual*. 41 (4): 78-96. http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/05/historia_autismo_castilla_y_leon_Siglo_cero.pdf
- Ministerio de Salud Pública. 2023. “APADA entregó reconocimiento al MSP por su trabajo en beneficio de las personas con autismo en Ecuador”. 01 de abril. <https://www.salud.gob.ec/apada-entrego-reconocimiento-al-msp-por-su-trabajo-en-beneficio-de-las-personas-con-autismo-en-ecuador/#:~:text=En%20Ecuador%20existen%20484.097%20registros,Síndrome%20de%20Asperger%20y%20otros.>
- Ministerio del Deporte. 2015. “El deporte es un derecho de las personas con autismo (Galería)”. 27 de noviembre. <https://www.deporte.gob.ec/el-deporte-es-un-derecho-de-las-personas-con-autismo/>
- Musitu, Gonzalo. y Buelga, Sofia. 2004. “Desarrollo comunitario y potenciación (empowerment)”. *Introducción a la Psicología Comunitaria*, (167-195)
- OMS (Organización Mundial de la Salud). 2023. “Autismo”. 29 de marzo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Ortega, Luz. 2021. “Afrontamiento familiar ante diagnóstico de Autismo infantil, “Asociación de padres y amigos de personas con autismo del Perú” – 2020”. Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional Federico Villareal.
- Presidencia de la República del Ecuador. 2018. “Palacio de Gobierno se ilumina de azul por el Día Mundial del Autismo”. 27 de noviembre. <https://www.presidencia.gob.ec/palacio-de-gobierno-se-ilumina-de-azul-por-el-dia-mundial-del-autismo/>
- Sachs, Jeffrey. 2014. *La era del desarrollo sostenible. Nuestro futuro está en juego: incorporemos el desarrollo sostenible a la agenda política mundial*. (Barcelona: Deusto. 2014).
- Salgado, Ana Cecilia. 2007. “Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos”. *Liberabit. Revista de psicología*. 13 (13): 71-78.
- Taylor, Steven. y Bogdan, Robert. 1984. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Editorial Paidós. Barcelona.

- UDLA (Universidad de Las Américas). 2020. “El Autismo: Un trastorno que afecta de manera silenciosa”. 16 de octubre. <https://www.udla.edu.ec/2020/03/el-autismo-un-trastorno-que-afecta-de-manera-silenciosa/>
- UN. 2023. “La agenda para el Desarrollo Sostenible”. 10 de septiembre. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/development-agenda/>
- Wing, Lorna. 1996. *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*, Buenos Aires: Ediciones Paidós Ibérica.


Entrevistas

- Entrevista a Ivonne Alvarado, Vicepresidenta APADA. Quito, 7 de diciembre de 2023.
- Entrevista a María de Lourdes Ortega, Tesorera APADA. Quito, 8 de diciembre de 2023.
- Entrevista a Pamela Álvarez, Directora CABLAU, educadora especial, Máster en Neuropsicología especializada en TEA. Quito La Pradera, 4 de diciembre de 2023.

Anexos

Anexo 1

Guión Metodológico Entrevista

 FLACSO ECUADOR	Levantamiento de información primaria para la Tesina de Especialización de Proyectos de Desarrollo: “Incidencia de los movimientos asociativos de madres y padres de personas con Trastorno del Espectro Autista en la inclusión y promoción de derechos. APADA del Ecuador. 2019-2022”
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

CONTROL OPERATIVO	
Fecha de la entrevista (día / mes):	07 12 2023 - 08 12 2023
Nombre del entrevistado(a):	Ivonne Alvarado, María de Lourdes Ortega
Institución/organización:	APADA del Ecuador
Cargo/rol:	Vicepresidenta APADA, Tesorera APADA
Cantón, parroquia:	Quito

CATEGORIAS Y CUESTIONARIO (DIRIGENTES APADA)
<p>Asociatividad</p> <p>¿Cómo nació APADA?</p> <p>¿Cuál fue el proceso de constitución de la organización?</p> <p>¿Cuáles fueron los principales desafíos que enfrentaron al establecer la asociación y cómo los abordaron?</p> <p>Puede describir la estructura interna de APADA y cómo funciona la colaboración entre sus miembros</p> <p>¿Cuáles considera que han sido los logros más significativos de APADA en términos de asociatividad y trabajo conjunto?</p> <p>¿Con cuántos miembros consta la asociación?</p>
<p>Cumplimiento de derechos</p> <p>¿Cuál es el rol de APADA dentro de promoción y defensa de derechos de personas con TEA?</p>

¿Cómo ha abordado APADA la defensa de derechos específicos de las personas con TEA, y cómo han participado ustedes en ese proceso?

¿En qué medida considera usted que la asociación ha contribuido a aumentar la conciencia sobre el hacer cumplir los derechos de las personas con TEA en la sociedad?

¿Cuáles son los desafíos más comunes que enfrentan las familias en términos de acceso a servicios y derechos?

Inclusión

¿Qué acciones específicas ha llevado a cabo la asociación para mejorar la inclusión de personas con TEA en el entorno educativo?

¿Puede proporcionar ejemplos de iniciativas de la asociación que hayan contribuido a la inclusión de personas con TEA en la comunidad más amplia?

¿En qué medida cree que la asociación ha impactado en la integración social de personas con TEA y sus familias?

¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta APADA al trabajar hacia una mayor inclusión de personas con TEA?

¿Qué estrategias utiliza APADA para sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de la inclusión de personas con TEA?

Familia y comunidad

¿Cómo ha influido APADA en el apoyo que brinda a las familias que tienen integrantes con TEA en el hogar?

¿Puede mencionar programas o servicios específicos que APADA ofrece para fortalecer a las familias?

¿Cuál es la importancia de la participación de las familias en las iniciativas de APADA?

¿Qué desafíos enfrenta APADA al abordar las necesidades específicas de las familias y cómo los superan?



Levantamiento de información primaria para la Tesina de Especialización de Proyectos de Desarrollo: “Incidencia de los movimientos asociativos de madres y padres de personas con Trastorno del Espectro Autista en la inclusión y promoción de derechos. APADA del Ecuador. 2019-2022”

CONTROL OPERATIVO

Fecha de la entrevista (día / mes):	04 12 2023
Nombre del entrevistado(a):	Pamela Álvarez
Institución/organización:	CABLAU
Cargo/rol:	Directora, educadora especial, Máster en Neuropsicología
Cantón, parroquia:	Quito, La Pradera

CATEGORIAS Y CUESTIONARIO (EDUCACIÓN ESPECIAL, NEUROPSICOLOGÍA)

Asociatividad

¿Puede compartir su experiencia con personas con TEA y sus familias?

¿Tiene conocimiento acerca de asociaciones de apoyan a personas con TEA?

¿Cuál es su percepción general referente a estas asociaciones de padres y madres que apoyan a personas con TEA?

¿Considera importante la creación o soporte a asociaciones que apoyan a personas dentro del TEA y sus familias?

¿Bajo su criterio, que estrategias específicas podrían fortalecer la colaboración y la red de apoyo entre las asociaciones relacionadas con el Trastorno del Espectro Autista y profesionales como usted?

Cumplimiento de derechos

¿Considera que se pueden abogar mejor por los derechos de las personas con TEA en contextos comunitarios y sociales?

¿Ha trabajado en proyectos o actividades que busquen garantizar los derechos de personas con TEA?

Desde su perspectiva, ¿cuáles son las principales barreras legales o administrativas que enfrentan las personas con TEA y sus familias para acceder a derechos fundamentales como salud, educación, trabajo, etc.?

Inclusión

Desde su perspectiva profesional, ¿cómo se podría mejorar la inclusión de personas con TEA en la sociedad?

¿Cuál considera que es el papel más importante de la comunidad para fomentar la inclusión de personas con TEA?

¿Ha tenido la oportunidad de participar o tiene conocimiento acerca de iniciativas comunitarias para promover la inclusión de personas con TEA

Familia y comunidad

¿Cuál cree que es la percepción de la sociedad ecuatoriana del Trastorno del Espectro Autista? ¿Cómo cree que estas percepciones afectan o favorecen a las personas dentro del TEA y sus familias?

¿Cuál es el papel de los profesionales como usted para apoyar a las personas con TEA y sus familias?

¿Qué importancia tiene la participación de familias y comunidad como redes de apoyo para el TEA?

Desde su área, ¿cuáles serían los elementos claves que debería contemplar un proyecto para la inclusión de personas con TEA y sus familias en la sociedad?

Anexo 2

Guión Metodológico Análisis Documental

SELECCIÓN Y CATEGORIZACIÓN DE DOCUMENTOS			
<p>Categorías:</p> <p>Asociatividad</p> <p>Inclusión</p> <p>Cumplimiento de derechos</p> <p>Familia y comunidad</p>	<p>Agendas de gobierno y legislación</p> <p>Senplades (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo). 2017. “Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021. Toda una vida”. 26 de noviembre. https://observatorioplanificacion.cepal.org/sites/default/files/plan/files/EcuadorPlanNacionalTodaUnaVida20172021.pdf</p> <p>Senplades (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo). 2021. “Plan de creación de oportunidades 2021-2025”. 26 de noviembre. https://observatorioplanificacion.cepal.org/sites/default/files/plan/files/Plan-de-Creacion-de-Oportunidades-2021-2025-Aprobado_compressed.pdf</p> <p>Asamblea Nacional de la República del Ecuador. 2012. “Ley Orgánica de discapacidades”. 2 de diciembre. https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-</p>	<p>Comunicados de prensa</p> <p>Gordón, Andrea, 2015. “Padres forman grupos de apoyo para el autismo”. <i>El Comercio</i>, 26 de noviembre. https://www.elcomercio.com/tematicas/padres-ecuador-apoyo-autismo-salud.html</p> <p>Veletanga, Jonathan, 2017. “Organizaciones de Autismo buscan promover políticas públicas de atención”. <i>Edición médica</i>, 26 de noviembre. https://www.edicionmedica.ec/secciones/profesionales/federacion-ecuatoriana-de-autismo-promover-politicas-publicas-de-atencion-89944</p> <p>MSP (Ministerio de Salud Pública). 2023. “APADA entregó reconocimiento al MSP por su trabajo en beneficio de las personas con autismo en Ecuador”, 26 de noviembre. https://www.salud.gob.ec/apada-entrego-reconocimiento-al-msp-por-su-trabajo-en-</p>	<p>Documentos académicos</p> <p>Rocha, Ángela. 2021. “Procesos interoceptivos y propioceptivos en personas autistas adultas que hacen parte de la Asociación de Padres Espectro Autista Ecuador (APADA), una visión relacional de la sensorpercepción”. Tesis de maestría, Universidad Andina Simón Bolívar</p> <p>Salgado, Marcos. 2016. “Diseño de recursos didácticos para niños de 3 a 6 años que apoye el desarrollo de las Actividades Básicas de la Vida Diaria para promover la Autonomía Personal en la Asociación de Padres y Amigos del Autismo (APADA).” Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Católica del Ecuador.</p> <p>Villacís, Sandra y Valle, Ana. 2022. “Estrategia didáctica para la enseñanza de ciencias básicas a estudiantes de</p>

	<p>content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf</p> <p>Asamblea Nacional de la República del Ecuador. 2008. "Constitución de la República del Ecuador". 20 de diciembre. https://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/documentos/old/constitucion_de_bolsillo.pdf</p>	<p>beneficio-de-las-personas-con-autismo-en-ecuador/</p> <p>Periódico opción. 2020. "APADA DEL ECUADOR A LA OPINIÓN PÚBLICA". 27 de noviembre. https://periodicoopcion.com/apada-del-ecuador-a-la-opinion-publica/</p> <p>Presidencia de la República del Ecuador. 2018. "Palacio de Gobierno se ilumina de azul por el Día Mundial del Autismo", 27 de noviembre. https://www.presidencia.gob.ec/palacio-de-gobierno-se-ilumina-de-azul-por-el-dia-mundial-del-autismo/</p> <p>Ministerio del Deporte. 2015. "El deporte es un derecho de las personas con autismo (Galería)", 27 de noviembre. https://www.deporte.gob.ec/el-deporte-es-un-derecho-de-las-personas-con-autismo/</p> <p>Ecuador Chequea, Periodismo con rigor. 2018. "Espinosa: "En Ecuador un total de 1.581 personas han sido diagnosticadas con algún tipo de autismo"", 27 de noviembre. https://ecuadorchequea.com/autismo-ecuador-veronicaespinosa-cifras-ministeriodesalud/</p> <p>Ministerio del Trabajo. 2019. "Más de 40 funcionarios del Ministerio del Trabajo participaron en el Taller de sensibilización sobre el Trastorno del Espectro Autista". 28 de noviembre. https://www.trabajo.gob.ec/mas-de-40-funcionarios-del-ministerio-del-trabajo-participaron-en-el-taller-de-</p>	<p>pregrado con diversidad funcional del espectro autista". Tesis de Maestría, Universidad Técnica de Ambato.</p> <p>Flores, María. 2020. "La inclusión de los estudiantes con TEA desde la mirada de los padres: estudio de caso de la asociación APADA y MAPAS de la ciudad de Quito". Tesis de maestría, Universidad Politécnica Salesiana.</p> <p>Navarrete, Nerexy. 2017. "Una propuesta de Familias de niños y niñas con discapacidad para reflexionar y fortalecer el modelo de inclusión educativa en Fe y Alegría". Saberes Andantes, Educación inclusiva 1 (3): 114-139. https://saberesandantes.org/index.php/sa/article/view/24/24</p> <p>Pazmiño, María y Zurita, Carolina. 2018. "Inclusión Social y Educativa para Niños con Trastorno del Espectro Autista". Tesis de licenciatura, Universidad San Francisco de Quito.</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>sensibilizacion-sobre-el-trastorno-del-espectro-autista/</p> <p>UNT (Universidad Técnica del Norte) Psicología. 2023. “Reconocimiento por el día mundial de concienciación del autismo.” 28 de noviembre. https://psicologia.utn.edu.ec/index.php/2023/04/03/reconocimiento-por-el-dia-mundial-de-concienciacion-del-autismo/</p> <p>https://psicologia.utn.edu.ec/index.php/2023/04/03/reconocimiento-por-el-dia-mundial-de-concienciacion-del-autismo/</p> <p>Ministerio de Inclusión Económica y Social. 2019. “Ministra Cordero compartió junto a familias de personas con Autismo”. 28 de noviembre. https://www.inclusion.gob.ec/ministra-cordero-compartio-junto-a-familias-de-personas-con-autismo/</p> <p>Comín, Andrés, 2014. “Avanzando en la inclusión de las personas con Autismo en Ecuador”. Autismo Diario. 28 de noviembre. https://autismodiario.com/2014/04/27/avanzando-en-la-inclusion-de-las-personas-con-autismo-en-ecuador/</p> <p>UDLA (Universidad de las Américas). 2020. “El autismo: Un trastorno que afecta de manera silenciosa”. 28 de noviembre. https://www.udla.edu.ec/2020/03/el-autismo-un-trastorno-que-afecta-de-manera-silenciosa/</p>	
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--