

La cooperación y su incidencia en la solidaridad hacia madres de niños con autismo

Cooperation and Its Influence on Solidarity toward Mothers of Children with Autism

  Eliana Aracely García Mejía¹

¹ Maestría en Trabajo Social, mención Desarrollo Local y Cooperación, Facultad de Posgrado, Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí, Manta, Ecuador.

Fecha de recepción: 14.02.2025

Fecha de revisión: 02.04.2025

Fecha de aprobación: 08.04.2025

Cómo citar: García Mejía, E. A. (2025). La cooperación y su incidencia en la solidaridad hacia madres de niños con autismo. *Espergesia*, 12(1), 41-54.

<https://doi.org/10.18050/rev.espergesia.v12i1.3436>

Abstract

This study explored the impact of cooperation on solidarity toward mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD), focusing on the multisensory room in the Manta canton during the 2023–2024 period. The main objective was to understand how inter-institutional coordination, support networks, and reciprocity among mothers affect their well-being. A qualitative approach with a hermeneutic-phenomenological design was employed to capture the participants' lived experiences. Data were collected through in-depth interviews validated by subject matter experts and structured around 21 key dimensions. Findings revealed that, although some institutional efforts to support mothers were present, significant limitations persisted: lack of curricular adaptations, poor communication between families and schools, and a general lack of community empathy. The most effective support networks emerged from immediate family and peer-to-peer interactions. Inter-institutional cooperation was appreciated when coordination was present but often appeared fragmented. Likewise, mutual support among mothers helped mitigate emotional burdens, especially where familial support was lacking. The study concluded that effective cooperation and solidarity enhance mothers' resilience, but there remains an urgent need to strengthen inclusive public policies and build community structures that are sensitive to autism. This research contributes contextualized evidence on the crucial role of collaborative networks in improving the quality of life of mothers caring for children with ASD.

Key words: cooperation, solidarity, mothers, autism, support networks, inclusion.

Resumen

Este estudio analizó la influencia de la cooperación en la solidaridad hacia las madres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), específicamente en la sala multisensorial del cantón Manta durante el periodo 2023-2024. El objetivo principal fue comprender cómo la coordinación interinstitucional, las redes de apoyo y la reciprocidad entre madres afectan el bienestar de estas cuidadoras. Se utilizó un enfoque cualitativo con diseño fenomenológico hermenéutico, que permitió captar las vivencias subjetivas de las participantes. La recolección de datos se realizó mediante entrevistas en profundidad validadas por expertos y estructuradas en 21 dimensiones clave. Los resultados evidenciaron que, aunque existían esfuerzos institucionales por apoyar a las madres, persistieron importantes limitaciones: falta de adaptación curricular, comunicación deficiente entre familias y escuelas, y escasa empatía comunitaria. Las redes de apoyo más efectivas provenían del núcleo familiar y del acompañamiento entre madres. La cooperación interinstitucional fue valorada cuando existió articulación, pero resultó fragmentada en muchos casos. Asimismo, la reciprocidad entre pares ayudó a mitigar la carga emocional, especialmente en contextos de ausencia de apoyo familiar. Se concluyó que la cooperación efectiva y la solidaridad fortalecen la resiliencia de las madres, aunque aún se requiere consolidar políticas públicas inclusivas y estructuras comunitarias sensibles al autismo. El estudio aporta evidencia contextual sobre la importancia de tejer redes colaborativas para mejorar la calidad de vida de estas mujeres y sus hijos.

Palabras clave: cooperación, solidaridad, madres, autismo, redes de apoyo, inclusión.

INTRODUCCIÓN

La Organización de las Naciones Unidas en el Objetivo de Desarrollo Sostenible 10, busca reducir las desigualdades y garantizar la igualdad de oportunidades, especialmente para las personas con discapacidad, mejorando el acceso a recursos y servicios básicos (ONU, 2025). En este contexto, la cooperación social y gubernamental es esencial para crear condiciones que promuevan la inclusión social de las madres de niños con autismo, quienes a menudo enfrentan una carga desproporcionada de responsabilidades sin el apoyo adecuado. Sin embargo, su efectividad dependerá de la implementación de políticas que promuevan su participación y su acceso a oportunidades.

El Artículo 47 de la Constitución de la República del Ecuador (2008), establece que “El Estado debe garantizar la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, incluyendo a sus familiares”. Asimismo, garantizar que los establecimientos educativos sean accesibles y libre de barreras arquitectónicas; por lo que, la implementación efectiva de estas políticas puede enfrentar desafíos como la disponibilidad de recursos y la capacitación adecuada del personal educativo, para atender las necesidades de los estudiantes con discapacidad. En ese sentido, aún existen brechas significativas en la implementación de políticas públicas que favorezcan este tipo de inclusión.

En Ecuador, la Ley Orgánica de Discapacidades (2016) establece un marco legal para la protección de los derechos de las personas con discapacidad y su integración social, esta legislación busca promover la integración social y garantizar que las personas con discapacidad, como los niños con autismo, puedan acceder a derechos y servicios. En tal sentido, la desigualdad representa una barrera al progreso económico y social, que limita las oportunidades de desarrollo de los individuos, afecta su autoestima, así como la percepción para alcanzar sus metas. También, ha sido identificada como una amenaza para el desarrollo económico y social.

En el contexto mexicano, Hernández Martínez (2023) se encontró que el 62.80% y el 41.20% de los participantes presentaron síntomas significativos de ansiedad y depresión, los cuales se relacionan con la falta de apoyo social

percibido; destacando que el apoyo social es un factor relevante que por sí solo, sin embargo, insuficiente para prevenir la ansiedad y la depresión, por tanto, es necesario adoptar un enfoque integral que también tenga en cuenta las intervenciones en salud mental.

Un estudio en Ecuador, reveló que el 56.5% de los niños con autismo no contaban con un sistema de atención integral, lo que exacerba la sobrecarga materna (López Chávez *et al.*, 2020). Adicionalmente, se encontraron problemas de agotamiento físico, preocupaciones financieras, y en muchos casos, ausencia de redes de apoyo familiar; factores que, en su conjunto, incrementaron la sensación de aislamiento y dificultan el cuidado adecuado de los hijos.

La investigación sobre la atención y el apoyo a niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), evidencia la importancia de la coordinación y colaboración entre sectores para garantizar una atención integral. Para Escobar-Villacrés *et al.* (2024) el apoyo de la comunidad, el contexto familiar, educativo y social es fundamental para lograr la inclusión escolar para niños con TEA. Estos elementos deben ser previstos en los currículos escolares con el fin de respaldar las necesidades de inclusión de estos estudiantes (Sulaiman *et al.*, 2019). Resulta necesario que se combinen conocimientos especializados y recursos específicos desde la colaboración. Por ejemplo, las alianzas entre educadores, padres y profesionales de salud. La colaboración efectiva entre estos sectores fortalece al conjunto social. Por otro lado, las estrategias de cooperación entre madres constituyen un aspecto valioso en la reducción de la sobrecarga asociada al cuidado de niños con TEA.

Para Zapata Rogel (2021) existen factores que influyen en la sobrecarga dada en los padres de los niños autistas, entre ellos están las estrategias de afrontamiento. El afrontamiento permite a las madres abordar los desafíos a través de la regulación emocional y la resolución de problemas, extraer recursos, o sea, sacar fuerzas de las flaquezas, tal como lo expresan (Torres-Lista, 2019). En consecuencia, la cooperación entre madres, que enfrentan desafíos, fortalece el tejido social y la búsqueda con otros actores. Para ello, la institucionalidad desempeña un rol decisivo en la articulación de estrategias inclusivas. Para Vitores Barranco (2024) es importante tener especialistas capacitados en las instituciones, para darle

apoyo psicológico a la familia para superar el duelo del diagnóstico. Brindar asesoramiento y seguimiento de cómo sacar a la persona con Autismo adelante. A partir de aquello, la promoción de alternativas de cooperación y solidaridad en el ámbito del autismo requiere la articulación entre diversas instituciones y actores, tanto de forma vertical como horizontal. En otras palabras, la coordinación entre sectores, entre madres y la familia conforman un sistema interconectado de atención integral.

Según Herrera-Kit *et al.* (2021) los mecanismos de colaboración sirven para vincular entidades ubicadas en distintos lugares del organigrama estatal y pueden conectar actores en línea vertical u horizontal. Asimismo, los mecanismos de coordinación interinstitucional previenen la fragmentación, mediante plataformas compartidas de comunicación, y acuerdos unificados, fundamentales para determinar los desafíos y diseñar alternativas de corrección tempranas que impacten positivamente en la motivación y el bienestar de los estudiantes (Correia *et al.*, 2024).

De esta manera, se garantiza que instituciones educativas, de salud y entidades comunitarias trabajen de manera cohesionada, garantizando atención continua con acceso a recursos para familias de niños con autismo. Entonces, la coordinación interinstitucional, supervisión constantes mejora la calidad y eficiencia de los servicios. Para Salazar Echavarría & Posada Silva (2022) que exista un ambiente de empatía en la comprensión de la gestión de las emociones y frente a las barreras que puedan llegar a presentarse, permite proponer apoyo necesario en el entorno de niños con TEA, las redes de apoyo formadas por familiares, amigos y comunidades constituyen el soporte emocional y práctico de las madres. Sin embargo, al no existir en la comunidad programas de apoyo pensado para niños con esta situación, se limita la inclusión social y crece la sensación de aislamiento.

Por su parte, el apoyo familiar cercano constituye el pilar fundamental, aunque se evidencia la necesidad de expandir estas redes hacia el ámbito social y profesional. La colaboración entre padres y educadores facilita la integración de niños con autismo en las aulas. Así, las redes de apoyo mediante estrategias educativas y colaboraciones intersectoriales permiten la creación de espacios seguros y solidarios. Ante ello González (2020) expresó que, el apoyo de

la familia en estos casos es primordial, la misma se sitúa como el entorno cercano que más ayuda da a los padres y madres, estas redes de apoyo familiares constituyen cooperación, y hacen posible la resiliencia y bienestar emocional de las madres de niños con autismo.

Del mismo modo, el apoyo colaborativo de estas redes proporciona alivio emocional y reduce la carga que enfrentan las familias, también les permite asistir a programas de intervención adecuados a las necesidades individuales. Es por ello que, las redes de apoyo deben construirse desde la perspectiva individual y social. A la par, Rivera Domínguez *et al.* (2024) resaltan hay un capital cultural pobre incorporado en los agentes de socialización, acerca de las particularidades del autismo y los elementos representacionales que conforma lo ideal en la dicha de tener un niño y criarlo. En ese sentido, en el contexto de culturas que valoran la cooperación, las familias de niños con autismo tienden a recibir un mayor apoyo social. En cambio, en contextos donde predominan estigmas sobre el autismo, estas familias enfrentan barreras y aislamiento social. Es decir, las diferencias culturales influyen en el tipo y alcance del apoyo que reciben las familias de niños con autismo. Tal como indica Rodas-Jara *et al.* (2023) los significados que los padres asignan a sus experiencias podrían utilizarse para informar sobre futuras políticas y el desarrollo de programas que empiecen a atender a la persona con autismo desde el macrosistema, no obstante, la falta de información y los estigmas sobre el autismo, dificultan la inclusión de la comunidad en estos procesos.

También, es imprescindible contar con centros especializados, personal capacitado y educación inclusiva que fomente la participación en la complementación de políticas y programas para un enfoque integral. Asimismo, en la medida en que los apoyos están, se podría suponer que más necesidades de estas madres se ven satisfechas y más disminuye el nivel de estrés y de malestar (Bagnato, 2019). Como consecuencia, las redes de apoyo son de gran importancia en la promoción del bienestar de las madres de niños con autismo (Escobar-Villacrés *et al.*, 2024).

De acuerdo con Leyva-Arévalo *et al.* (2019) una estrategia educativa adecuada permite orientar a las familias para potenciar el desarrollo del niño con autismo de una manera novedosa, amena y creativa, la cual posibilita una mejor preparación para las familias, talleres educativos y ase-

soñas familiares son estrategias efectivas de la educación inclusiva. Estas iniciativas refuerzan la comunicación y el trabajo en equipo entre los miembros de la familia, fomentando la cohesión general y el desarrollo local. Del mismo modo, el impacto de la cooperación en el bienestar materno reduce la sobrecarga emocional y física que enfrentan las madres ya que las redes de apoyo proveen recursos tangibles y un entorno seguro. En tal sentido la cooperación efectiva en redes de apoyo contribuye a reforzar la resiliencia de las madres y el bienestar social.

Sin embargo, la ausencia de apoyo familiar incrementa significativamente el estrés de las madres de niños con autismo, afectando tanto su bienestar emocional como físico. Monje Santana (2021) señala que cuando los padres de familia carecen de apoyo emocional presentan desenlaces de estrés en la crianza de los niños. Por ello, la carencia de redes de apoyo entre familias agrava la sensación de soledad y estrés desencadenando crisis emocionales, en cambio compartir experiencias en espacios terapéuticos alivia parte de la carga emocional. Esto se traduce en que la falta de empatía y apoyo de los familiares genera un impacto negativo en el bienestar de las madres; conllevando a dificultades socioemocionales de todo tipo (Escobar-Villacrés *et al.*, 2024).

Diversos autores refieren que el apoyo emocional y social son fundamentales para el desarrollo de niños con TEA, y que la falta de respaldo comunitario puede llevar a dificultades en sus habilidades emocionales, y afectar su autoestima, resiliencia y confianza. Entre los factores principales que contribuyen al aislamiento social de las madres de niños con autismo se incluyen la falta de conocimiento sobre el autismo, y el estrés emocional. Según Bonfim *et al.* (2023) los desafíos enfrentados, el tiempo dedicado al niño, los cambios en la dinámica familiar y el aislamiento social se configuran en un contexto desafiante vivido por las familias. Adicionalmente, los prejuicios sociales basados en ideas erróneas sobre el autismo generan una carga emocional significativa, ya que las madres se perciben solas en su rol de cuidadoras.

La justificación de este estudio radica en la necesidad de abordar una problemática social de alto impacto: la falta de apoyo hacia las madres de niños con autismo que asisten a la

sala multisensorial, quienes enfrentan grandes desafíos asociados al autismo. Desde un punto de vista social, la investigación es relevante porque busca promover la solidaridad y la cooperación como mecanismos clave para mejorar la calidad de vida de estas madres.

El propósito fundamental de esta investigación fue comprender de qué manera incide la cooperación en la solidaridad hacia las madres de niños con autismo de la sala multisensorial del Cantón Manta 2023-2024. Se parte de analizar la cooperación a través de la coordinación y colaboración entre actores involucrados, evaluando su impacto en el funcionamiento institucional de la sala multisensorial, así como establecer el rol de las redes de apoyo en las comunidades asociadas y determinar cómo la reciprocidad y el apoyo mutuo pueden mitigar la falta de apoyo familiar hacia las madres de niños con autismo.

METODOLOGÍA

Siguiendo los lineamientos metodológicos propuestos por Hernández-Sampieri y Mendoza Torres (2018), se aplicó un enfoque de investigación cualitativa, que ayudó a comprender las vivencias y percepciones de las madres de niños con autismo en relación con la cooperación y la solidaridad recibidas. Asimismo, responde a un diseño fenomenológico hermenéutico, útil para facilitar una comprensión profunda de las experiencias y percepciones (Fuster, 2019), en este caso, relacionadas con las experiencias subjetivas de las madres de niños con autismo incluidas en la presente investigación.

En esta investigación, se aplicó el enfoque fenomenológico hermenéutico conforme a las orientaciones de Fuster (2019), quien retoma los aportes de Husserl y Heidegger para comprender la experiencia vivida desde la perspectiva del sujeto, reconociendo la mediación del lenguaje, el contexto y la interpretación. En ese sentido, el análisis se organizó en tres fases progresivas, en coherencia con dicho marco teórico.

Tabla 1.
Fases del análisis cualitativo aplicadas desde el método fenomenológico hermenéutico

Fases	Descripción teórica (Fuster, 2019)	Aplicación en la investigación
Lectura abierta	Apertura fenomenológica inicial que busca captar el fenómeno tal como se manifiesta en la conciencia del sujeto.	Se desarrolló una lectura abierta de las entrevistas, cuyo propósito fue acercarse de forma comprensiva y sin preconcepciones a los discursos de las madres participantes. Esta lectura permitió capturar el sentido general de sus vivencias, en sintonía con lo que Fuster (2019) denominó la apertura fenomenológica inicial, que busca captar el fenómeno tal como se manifiesta en la conciencia de los sujetos.
Análisis estructural	Identificación y estructuración de unidades de significado, sin forzar la expresión del fenómeno.	Se realizó un análisis estructural en el cual se identificaron, descompusieron y agruparon las unidades de significado presentes en los testimonios. Estas unidades se organizaron en torno a tres grandes ejes temáticos: la cooperación interinstitucional, las redes de apoyo y la reciprocidad entre madres.
Comprensión crítica	Fusión de horizontes entre el relato del participante y la comprensión del investigador; interpretación situada, contextual y ética.	Se llevó a cabo una comprensión crítica o interpretación profunda, contrastando los hallazgos con el marco teórico y la literatura científica revisada. Esta fase interpretativa buscó no solo describir, sino comprender en profundidad el fenómeno de la solidaridad y cooperación vividas por las madres, atendiendo al contexto social y afectivo en el que se inscriben.

Como instrumento de recolección de datos se aplicó una encuesta en profundidad (validada por cinco expertos en el tema), compuesta por 21 dimensiones, fundamentales para comprender la incidencia de la cooperación en la solidaridad hacia las madres de niños con autismo de la sala multisensorial del cantón Manta, Ecuador, 2023-24.

Este estudio cumplió con los principios éticos enmarcados en la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013), mismos que amparan las normativas nacionales para la

investigación en seres humanos. En este caso las madres participaron de manera voluntaria y lo expresaron por medio de la firma del consentimiento informado, previo a la aplicación de los instrumentos. En todo el proceso se dio garantía de la confidencialidad de la información, la cual fue anónima y recogida en un ambiente de respeto y privacidad. Dichos instrumentos fueron revisados por expertos para asegurar su pertinencia. Además, la investigación fue desarrollada bajo el aval de la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí, respetando los protocolos éticos institucionales correspondientes.

RESULTADOS

En la presente exposición de resultados se analizó las respuestas de las entrevistas a partir de tres ideas de análisis se partió de los objetivos de investigación.

Tabla 2.

Cooperación mediante coordinación y colaboración entre actores y su impacto en el funcionamiento de la sala multisensorial

Dimensión analizada	Evidencia del testimonio	Interpretación analítica
Apoyo institucional educativo	“La escuela me permitió llevar a su maestra sombra, pero no se hizo adaptación curricular...”	Algunas instituciones brindaron apoyo parcial, pero sin asegurar adaptaciones pedagógicas apropiadas.
Acceso al sistema de salud	“En Jaramijó me dieron la mano, pero en Manta fue terrible”.	Se evidenciaron inequidades en la calidad del servicio según la localidad.
Comunicación con las familias	“Sentí que faltaba conversar más con los padres y dar pautas sobre lo que se trabaja con los niños”.	Las madres identificaron déficit en la comunicación escuela-familia para el seguimiento conjunto.
Asistencia a la sala multisensorial	“Iba dos veces a la semana a la sala multisensorial y tenían allí psicóloga que ayudaba bastante...”	La asistencia fue valorada positivamente, especialmente el componente psicológico y terapéutico.
Coordinación interinstitucional	“Hizo falta coordinación para dar orientaciones claras a los maestros...”	La ausencia de lineamientos compartidos dificultó el trabajo con niños con TEA en entornos escolares.
Valoración de los servicios recibidos	“Se buscaba que los niños avanzaran... lo cual ayudaba a que durmieran mejor”.	La sala multisensorial fue percibida como un espacio de progreso e inclusión.
Limitaciones operativas	“No hubo suficiente comunicación” y “Sería bueno que existieran más horarios y más profesionales...”	Persisten limitaciones estructurales en la oferta de servicios, lo cual afecta la cobertura integral.

Según la tabla 2, las madres expresaron que, en el ámbito escolar, algunas instituciones permitieron que los niños contaran con el apoyo de una maestra sombra, pero no se implementaron las adaptaciones curriculares necesarias. En el área de salud, la recepción varió según la institución y la ubicación. No obstante, a pesar de los avances, identificaron la necesidad de más comunicación con las familias.

Asimismo, la asistencia a las instituciones también mostró variabilidad entre las madres. También, la cooperación interinstitucional fue crucial para mejorar el bienestar de los niños. Las madres valoraron la influencia positiva de la sala multisensorial, especialmente en lo social e inclusivo. Sin embargo, algunas mencionaron problemas de comunicación y la necesidad de más horarios y profesionales.

Tabla 3.

Redes de apoyo y su influencia en comunidades asociadas

Dimensión analizada	Evidencia del testimonio	Interpretación analítica
Fuentes primarias de apoyo	“Mis redes eran la escuela, mi familia, mi esposo, mis hijos y las personas que realizaban la terapia”.	La red de apoyo más sólida provino de la familia nuclear y profesionales especializados.
Redes de apoyo limitadas	“En mi caso, fui yo, la maestra sombra y la psicóloga que me daba guías”.	Algunas madres enfrentaron mayor carga emocional al tener un círculo limitado de apoyo.
Rol de la cooperación familiar	“En casa, mi esposo y mis hijos me ayudaron a cuidarlo. Trataban de llevarse mejor con él...”.	La participación activa de familiares directos alivió parcialmente la sobrecarga materna.
Limitaciones del apoyo comunitario	“No se podía valorar el apoyo comunitario, porque todo estaba hecho para niños típicos”.	La infraestructura social local no está adaptada a las necesidades de inclusión.
Desinformación sobre recursos	“Nos enteramos del apoyo porque personas externas nos informaron”.	Existe una brecha informativa que limita el acceso a recursos esenciales.
Percepción sobre apoyo institucional	“Debería haber algún comité barrial que se involucrara directamente con los casos de autismo”.	El apoyo institucional es valorado, pero se percibe la ausencia de iniciativas comunitarias.

Empatía comunitaria	“Los vecinos no entendían el autismo, les expliqué, pero seguían poniendo los parlantes a todo volumen”.	La falta de sensibilización comunitaria genera conflictos y refuerza el aislamiento social.
---------------------	--	---

La tabla 3 indica que las redes de apoyo fueron esenciales para las madres de niños con autismo, variando entre las entrevistadas. La familia y algunos profesionales fueron identificados como los pilares fundamentales de apoyo. Sin embargo, algunas madres enfrentaron una mayor carga por no contar con una red amplia. La cooperación familiar también jugó un papel clave en la gestión del cuidado. No obstante, el apoyo de la comunidad

fue limitado. Una madre mencionó que “no se podía valorar el apoyo comunitario, porque todo estaba hecho para niños típicos, no había apoyo para los niños con autismo”. La falta de información sobre recursos disponibles fue otro desafío. A pesar de estos retos, ellas valoraron el apoyo institucional, pero destacaron la necesidad de un mayor compromiso comunitario. También hubo problemas de empatía en la comunidad.

Tabla 4.

Cooperación basada en reciprocidad y apoyo mutuo como mecanismo para mitigar la falta de apoyo familiar hacia las madres

Dimensión analizada	Evidencia del testimonio	Interpretación analítica
Apoyo entre madres	“De las dos mamás que conocí, siempre tratábamos de darnos apoyo”.	La reciprocidad entre madres generó una red de apoyo espontánea y significativa.
Gestión compartida del cuidado	“Nos dábamos consejos para ayudarnos, por ejemplo, con la comida o la toma de medicinas”.	El intercambio de saberes cotidianos fortaleció la capacidad de respuesta ante desafíos del cuidado.
Limitaciones del apoyo familiar	“Mi mamá no vivía conmigo, así que me sentí más sola en ciertos momentos”.	Las distancias físicas limitaron la efectividad del respaldo familiar extendido.
Carga materna en el cuidado	“Antes, nos frustrábamos; ahora, había que organizarse y buscar soluciones”.	El peso del cuidado recayó principalmente sobre las madres, incrementando la sobrecarga.

Apoyo emocional y experiencias compartidas	“En mi caso, también recibí apoyo de otra mamá que vivió esta situación a diario”.	El acompañamiento emocional entre pares alivió el aislamiento y fortaleció la resiliencia.
Necesidad de formación parental	“Los papás también debíamos recibir capacitaciones y compartir experiencias”.	Las madres identificaron la necesidad de involucrar a los padres mediante formación estructurada.
Ausencia de espacios comunitarios	“Sería bonito tener una comunidad, pero no tuve esa experiencia aún”.	La carencia de espacios comunitarios impidió la consolidación de redes de apoyo más amplias.

De acuerdo con la tabla 4, el apoyo mutuo entre las madres que asistían a la sala multisensorial fue clave para muchas de ellas. Este tipo de cooperación facilitó la gestión del cuidado diario. A pesar de que muchas madres contaron con apoyo familiar constante, algunas experimentaron limitaciones debido a la distancia. En general, el apoyo familiar fue sólido, pero el cuidado recaía principalmente sobre las madres. Además, el apoyo entre madres se convirtió en un mecanismo compensatorio importante para aliviar la carga emocional. Ellas coincidieron en la necesidad de más formación para los padres. Por otro lado, la falta de espacios formativos interactivos limitó el alcance del apoyo. Sin embargo, compartir experiencias entre ellas, promovió un ambiente inclusivo.

DISCUSIÓN

Los hallazgos de esta investigación fueron clave para comprender cómo incide la cooperación en la solidaridad hacia las madres de niños con autismo de la sala multisensorial del Cantón Manta, encontrándose como factores esenciales la cooperación mediante la coordinación y colaboración entre las participantes, así como el impacto en el funcionamiento institucional de la sala multisensorial; además, el establecimiento del rol de las redes de apoyo en las comunidades asociadas y determinar cómo la reciprocidad y el apoyo mutuo pueden mitigar la falta de apoyo familiar hacia las madres de niños con

autismo. Al mismo tiempo, se evidenció que las instituciones educativas han implementado algunas estrategias, pero aún hay disparidades en la calidad educativa, como, por ejemplo, el acceso a adaptaciones curriculares y terapias especializadas.

Aunque algunas instituciones educativas ofrecieron la posibilidad de incorporar maestras sombra como apoyo para niños con autismo, la ausencia de adaptaciones curriculares adecuadas limitó el aprendizaje efectivo de los niños. Al respecto, Sulaiman *et al.* (2019) proponen que la sola presencia de un profesor alternativo no garantiza la inclusión, si no va acompañada de un currículo adaptado a las necesidades del estudiante. No obstante, el rol del profesor alternativo fue valorado por las familias como un recurso útil, aunque insuficiente. Según Yung *et al.* (2023), la educación complementada con profesores alternativos, genera espacios como estrategia complementaria, pero su efectividad depende de la formación continua del docente y la comunicación fluida con las familias.

En relación con los servicios de salud, mientras algunas madres encontraron profesionales comprometidos y útiles en ciertas zonas como Jaramijó-Ecuador, otras describieron experiencias muy negativas en instituciones del mismo sistema, como en Manta-Ecuador. Esta variabilidad en la calidad del servicio fue advertida por Pinto *et al.* (2017), quienes señalan la falta de estandarización en la prestación de servicios de salud para niños con necesidades especiales. Además, aunque las madres valoraron el respaldo

de instituciones como la sala multisensorial y los centros de salud, expresaron con claridad su anhelo por un mayor compromiso comunitario. Estudios indican que, si bien las intervenciones escolares y clínicas son importantes, su efecto se ve limitado cuando escasea el acompañamiento de políticas públicas inclusivas y programas de sensibilización contextualizados (Ghasemianrad *et al.*, 2024; Brisini & Solomon, 2020).

Fueron identificados problemas de comunicación entre las instituciones educativas y las familias, una brecha que limita la construcción de soluciones colaborativas y el derecho pleno a la inclusión. En tal sentido, la comunicación efectiva es fundamental para identificar desafíos y diseñar respuestas contextualizadas, aspecto que incide directamente en la motivación y el bienestar de los estudiantes (Correia *et al.*, 2024). A pesar de ello, las participantes expresaron habitualmente se sentían excluidas de los procesos pedagógicos y terapéuticos, situación que les generó frustración e incertidumbre sobre el progreso de sus hijos.

Por otro lado, las participantes destacaron la importancia de la sala multisensorial, valorándola no solo por su función terapéutica, sino por su impacto social, educativo e inclusivo. De acuerdo con Vítore Barranco (2024) la educación inclusiva, que valora y respeta las diferencias individuales, es esencial para garantizar que todos los niños tengan la oportunidad de alcanzar su máximo potencial académico y social. Asimismo, una educación inclusiva no solo mejora el rendimiento académico de los niños, sino que contribuye a su bienestar emocional y social. Esta percepción es compartida coincide con John-Akinola & Nic-Gabhainn (2014), quienes demostraron que los espacios multisensoriales, educativos e inclusivos; fomentan habilidades sociales y fortalecen la participación.

También, las redes de apoyo -familiares, institucionales y entre pares- resultan fundamentales para las madres de niños con TEA, especialmente cuando se enfrentan a escenarios de sobrecarga emocional y física (Klinger *et al.*, 2020; Pereira Máximo, *et al.*, 2023). Por ello, los testimonios de las participantes revelaron que el soporte de la familia y de algunos profesionales les permitió reorganizar sus rutinas de cuidado y recibir contención emocional. En esta misma línea, Bonfim *et al.* (2023) destacaron que la familia de un niño con TEA tiene necesidades relacionadas

tanto con las demandas del cuidado como con los cambios en la dinámica familiar y la rutina de sus miembros. Este hecho refuerza la necesidad que tienen las madres de intervenciones integrales que aborden las necesidades terapéuticas de los niños con autismo.

De otro lado, la escuela, la psicóloga de la sala multisensorial y los vínculos entre madres fueron identificados como pilares que aliviaron la experiencia del cuidado cotidiano. Según Escobar-Villacrés *et al.* (2024) el apoyo emocional y social es esencial en el desarrollo de niños con TEA, y la falta de respaldo comunitario puede llevar a dificultades en sus habilidades emocionales y afectar su autoestima, resiliencia y confianza. También se encontraron profundas desigualdades en la disponibilidad y calidad de estas redes. Algunas madres contaban únicamente con una maestra sombra o con una psicóloga que ofrecía guías puntuales, lo que refleja una red limitada y frágil. Al respecto, las observaciones de Machalicek *et al.* (2014) indican que el acceso desigual a servicios especializados puede afectar la estabilidad emocional y funcional de las madres.

Uno de los puntos más críticos encontrados, fue la debilidad del apoyo comunitario, lo cual coincide con investigaciones consultadas que enfatizan acerca de la necesidad de políticas públicas y programas comunitarios que aborden las necesidades específicas de los niños con autismo y sus familias, como una alternativa para mejorar significativamente la calidad de vida de todos (Prychodco & de Camargo Bittencourt, 2022; Pereira Máximo *et al.*, 2023). Sin embargo, las madres señalaron que en sus barrios no abundaban programas pensados para niños con TEA y que los espacios públicos estaban diseñados únicamente para infancias típicas, situación que limita la inclusión social y profundiza la sensación de aislamiento.

Otro hallazgo puntual fue la falta de información sobre los recursos disponibles, situación que limita el acceso oportuno a servicios esenciales. Esta carencia, que puede retrasar las intervenciones y aumentar la carga de los cuidados (Perlman & Howe, 2022), fue mencionada por madres que descubrieron la existencia de determinados recursos de apoyo, gracias a terceros. En ese sentido, la escasa difusión de los programas y recursos existentes, junto con las largas listas de espera y la insuficiencia de profesionales capa-

citados, refuerzan lo indicado por Ferreira da Silva *et al.* (2024), quienes consideran que, sin una política efectiva de comunicación y orientación, incluso los recursos disponibles pueden resultar ineficaces.

También destacaron que compartir experiencias, ofrecer consejos prácticos y acompañarse emocionalmente constituyó un alivio importante frente al estrés y la carga que conlleva esta tarea. Esta dinámica de acompañamiento se alinea con Gill *et al.* (2023), quienes explicaron que las redes de comunicación entre madres, especialmente en contextos de vulnerabilidad, permiten construir vínculos sociales auténticos y empoderadores, sobre todo cuando el respaldo familiar es escaso o inexistente. Además, consideraron que la reciprocidad entre pares no solo fortaleció su resiliencia, también contribuyó a su capacidad para adaptarse a rutinas, tomar decisiones informadas y sentirse emocionalmente comprendidas. Este hallazgo coincide con Allen *et al.* (2024), quienes identificaron que las madres de niños con desafíos sensoriales se beneficiaron significativamente del acompañamiento de otras mujeres que atravesaban experiencias similares, mediante la escucha activa, el intercambio de estrategias, la afectividad y la validación emocional.

El testimonio de madres que se sintieron solas o sin apoyo familiar directo -por ejemplo, por la distancia física de sus redes extensas- se ve reforzado por los aportes de Sundary (2024), quien explicó que el aislamiento afectivo debilita el soporte tradicional y hace aún más urgente el desarrollo de nuevas formas de apoyo organizadas desde la comunidad o las propias familias afectadas. Asimismo, las participantes manifestaron que no contaban con comunidades formalmente constituidas donde compartir experiencias o recibir orientación. Esta carencia confirma que la ausencia de espacios cooperativos e interactivos de formación y acompañamiento impide que muchas madres accedan a herramientas emocionales y prácticas fundamentales para sostener su rol (Gill *et al.*, 2023). Al respecto, Zapata Rogel (2021) señaló que, si los recursos derivados de la cooperación no son suficientes, la sobre-carga de las madres de niños con TEA lleva a problemas a nivel físico, social, económico y de calidad de vida.

CONCLUSIONES

El estudio evidenció cómo la cooperación interinstitucional, las redes de apoyo y la reciprocidad entre madres influyen significativamente en la calidad de vida de quienes cuidan a niños con TEA en la sala multisensorial del cantón Manta, durante el periodo 2023-2024. Aunque se identificaron esfuerzos por parte de algunas instituciones educativas y de salud, persistieron deficiencias en la articulación entre actores, la falta de adaptaciones curriculares y la limitada disponibilidad de recursos humanos especializados. Asimismo, las redes de apoyo surgidas entre las propias madres destacaron como un componente clave en la gestión emocional y práctica del cuidado. La cooperación entre pares ofreció alivio emocional, promovió la resiliencia y facilitó el intercambio de estrategias cotidianas para enfrentar los desafíos asociados al autismo. Este tipo de vínculos, contruidos desde la experiencia compartida, resultaron más efectivos que el respaldo institucional en contextos donde predominaba la fragmentación de los servicios.

Asimismo, se constató que el entorno comunitario presenta debilidades en términos de empatía, comprensión y accesibilidad. La escasez de información y la ausencia de espacios formativos contribuyen a reforzar el aislamiento social de estas madres. Frente a este panorama, la consolidación de políticas inclusivas, programas de sensibilización y redes intersectoriales cobra una importancia estratégica. Finalmente, los hallazgos refuerzan la necesidad de fomentar una cultura de cooperación activa y sostenida entre familias, instituciones y comunidad, para garantizar el bienestar de las madres cuidadoras y la inclusión plena de los niños con TEA.

Aporte al conocimiento

Este trabajo aporta al campo del trabajo social y la educación inclusiva al visibilizar la urgencia de políticas públicas que promuevan entornos cooperativos, sostenibles y sensibles al autismo. Promover espacios formativos, fortalecer las redes intersectoriales y garantizar el acompañamiento a las familias, son acciones imprescindibles para avanzar hacia una sociedad más justa, inclusiva y solidaria con las madres cuidadoras.

Limitaciones y recomendaciones

Una limitación del estudio fue la falta de uniformidad en los servicios educativos y de salud que recibían las madres, lo que dificultó la comparación entre instituciones. Además, al no haber un espacio directo de comunicación con las madres, tuvo que adaptarse la entrevista al tiempo del que disponían y en un espacio no totalmente adaptado para un diálogo más abierto.

Se recomienda ampliar la muestra de participantes y asegurar que todos tengan acceso a las mismas instituciones para obtener resultados más representativos. Además, es importante investigar modelos exitosos de cooperación interinstitucional en diferentes contextos. En el ámbito práctico, se sugiere fortalecer los espacios de capacitación y sensibilización para familias, docentes, profesionales de salud y comunidades, promoviendo un entorno integral de apoyo. También, es necesario reforzar políticas y estrategias comunitarias para mejorar la inclusión y participación de las familias a través de redes de apoyo estructuradas.

Conflictos de interés

El autor declara que no existen conflictos de interés.

REFERENCIAS

- Allen, S., Branson, A., Lane, S. J., & Knott, F. J. (2025). Mothers' perspectives: daily life when your child has sensory differences. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research*, 45(1), 29-37. <https://doi.org/10.1177/15394492241238357>
- Asociación Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. 64.^a Asamblea General. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Bagnato, M. J. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología - Tercera época*, 18(1), 46-60. <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/76363>
- Bonfim, A., Giacon-Arruda, B., Galera, S., Teston, E., Do Nascimento, F., & Marcheti, M. (2023). Asistencia a familias de niños con Trastornos del Espectro Autista: percepciones del equipo multidisciplinario. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 31, e3779. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3780>
- Brisini, K. S. C., & Solomon, D. H. (2020). Relational turbulence and perceptions of social network support for parents of children with autism spectrum disorder. *Southern Communication Journal*, 85(5), 279-289. <https://doi.org/10.1080/1041794X.2020.1816608>
- Constitución de la República del Ecuador. (2008). Art. 47: Inclusión y acceso a la educación para personas con discapacidad. <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2022/03/OEI-PND-dic-2021-VF.pdf>
- Correia, S. G., Leite, L. M. P., Dias, A. A. S., Pires, C. de A., Araújo, B. S., dos Santos, D. J., dos Anjos, E. F., Sinimbu, T. C. M. de O., Moreira, J. H. F., Marques, D. F., da Silva, L. M. S., Caldas, R. D., & Diniz, L. C. de S. (2024). School inclusion and autism: The importance of family collaboration to support autistic students. *LUMEN ET VIRTUS*, 15(39), 3305-3314. <https://doi.org/10.56238/levv15n39-133>
- Escobar-Villacrés, L., Sánchez-López, C., Andrade-Albán, J., & Saltos-Salazar, L. (2024). El tras-torno del espectro autista (tea) y los métodos de enseñanza para niños en el aula de clases. *593 Digital Publisher CEIT*, 9(1-1), 82-98. <https://doi.org/10.33386/593dp.2024.1-1.2263>
- Ferreira da Silva, S., Fernandes Ramos, M., & Resgala Jr, R. C. (2024). Desafios e resiliência: uma análise das dificuldades enfrentadas por mães de filhos no espectro autista. *Revista ft*, 28(139). <https://revistaft.com.br/desafios-e-resiliencia-uma-analise-das-dificuldades-enfrentadas-por-maes-de-filhos-no-espectro-autista/>
- Fuster, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. <https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>

- Ghasemianrad, M., Nematollahi Maleki, R. and Rasoulpoor, S. (2024). Mothers' experiences: A missing puzzle piece in caring for children with autism spectrum disorder. *Journal of Nursing Reports in Clinical Practice*, 2(Issue 2), 121-122. <https://doi.org/10.32598/JNRCP.2312.1003>
- Gill, A., Page, S. M., & Hairston, M. (2023). Communities of Support for Care-Experienced Mothers. *The British Journal of Social Work*, 53(3), 1775-1783. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcad032>
- Hernández Martínez, V. A. (2023). *La depresión y la ansiedad en padres mexicanos de niños con Trastornos del Espectro Autista* [Tesis Doctoral, Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad Autónoma de Madrid]. Repositorio institucional. <http://hdl.handle.net/10486/708141>
- Hernández-Sampieri, R., & Mendoza Torres, C. P. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta* (1.ª ed.). McGraw-Hill.
- Herrera-Kit, P., Balanzó Guzmán, A., Parra Moreno, J., & Rivera Chávez, M. (2021). Mecanismos de colaboración interinstitucional: prácticas típicas. *Innovar*, 31(79), 145-159. <https://doi.org/10.15446/innovar.v31n79.91888>
- John-Akinola, Y. O., & Nic-Gabhainn, S. (2014). Children's participation in school: a cross-sectional study of the relationship between school environments, participation and health and well-being outcomes. *BMC public health*, 14, 1-10. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-964>
- Klinger, E. F., de Bodas Lopes, H., Oliveira, D. P., de Meneses, I. C., & Suzuki, J. S. (2020). Dinâmica familiar e redes de apoio no Transtorno do Espectro Autista. *Amazônia: Science & Health*, 8(1), 123-137. <https://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/3112>
- Ley Orgánica de Discapacidades. (2016). Art. 5: *Protección y reconocimiento de los cuidadores de personas con discapacidad*. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/06/Ley-Organica-de-Discapacidades.pdf>
- Leyva-Arévalo, D., Olbina-Yais, S., & Peña-Hernández, N. (2019). Estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista. *Luz*, 18(3), 70-79. <https://luz.uho.edu.cu/index.php/luz/article/view/982>
- López Chávez, C., Larrea Castelo, M. de L., Breilh, J., & Tillería, Y. (2020). La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana. *Revista Ciencias de la Salud*, 18, 1-27. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8993>
- Machalicek, W., Didden, R., Lang, R., Green, V., Lequia, J., Sigafoos, J., ... & O'Reilly, M. F. (2014). Families of Children with Autism Spectrum Disorders: Intervention and Family Supports. In: Tarbox, J., Dixon, D., Sturmey, P., Matson, J. (eds) *Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders. Autism and Child Psychopathology Series* (pp. 511-532). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0401-3_24
- Monje Santana, J. A. (2021). Rol de la familia en la atención de niños con Trastorno Espectro Autista: Un nexo indisoluble. *Explorador Digital*, 5(3), 6-16. <https://doi.org/10.33262/exploradordigital.v5i3.1749>
- ONU. (2025). Objetivo 10: *Reducir la desigualdad en y entre los países*. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/inequality/>
- Pereira Máximo, T. K., Rosas, M. A., da Silva, M. M., Jucá, A. L., Dutra Facundes, V. L., Gomes da Nóbrega, K. B., & Ferreira, M. B. (2023). Perspectivas das mães de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo sobre a rede de cuidados/Perspective of mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder on the care network. *Revista Interinstitucional Brasileira De Terapia Ocupacional - REVISBRATO*, 7(1), 1527-1542. <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto53231>
- Perlman, J., & Howe, N. (2022). Mothers' Experiences of Obtaining a Diagnosis and Support for their Child with Autism Spectrum Disorder. *Canadian Journal of Family and Youth/Le Journal Canadien de Famille et de la Jeunesse*, 14(3), 1-19. <https://doi.org/10.29173/cjfy29789>

- Pinto, M. B., Dantas Soares, C. C., Santos, N. C. C. de B., Pimenta, E. A. G., Reichert, A. P. da S., & Collet, N. (2017). Percepção de mães acerca da inclusão escolar de crianças com doença crônica. *Revista De Enfermagem UFPE on Line*, 11(3), 1200–1206. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13495>
- Prychodco, R. C., & de Camargo Bittencourt, Z. Z. L. (2022). Desafios no Cotidiano de Famílias com Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo/Challenges in the Daily Life of Families with Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *ID on line. Revista de psicologia*, 16(63), 204–221. <https://doi.org/10.14295/online.v16i63.3542>
- Rivera Domínguez, O., Guzmán Miranda, O., & Caballero Rodríguez, T. (2024). El capital cultural de la familia en el desarrollo social del niño. *EduSol*, 24(87), 111–126. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-80912024000200111&lng=es&tng=es
- Rodas-Jara, R., Franco, N. M., Rodas Jara, L. R., Franco, F., Gómez Leiva, E., Villalba Salinas, D., Chromey, N., Torales, J. C., & Báez, D. (2023). Apoyo, Desafíos y Oportunidades de una Persona con el Trastorno del Espectro Autista en Paraguay: Análisis desde la Perspectiva de los Padres. *Revista científica Ciencias De La Salud*, 5, 01–07. https://revistascientificas.upacifico.edu.py/index.php/PublicacionesUP_Salud/article/view/343
- Salazar Echavarría, C., & Posada Silva, W. Y. (2022). Evaluación y trastorno del espectro autista: significados de los actores sociales. *Latinoamericana de Estudios Educativos*, 18(2), 147–173. <https://revistasoj.s.ucaldas.edu.co/index.php/latinoamericana/article/view/8369>
- Sulaiman, N. F., Rasit, H. H., Toran, H., & Abdullah, N. (2019). Parents Satisfaction with Services Provided by Shadow Aides in an Inclusive Classroom. In *3rd International Conference on Special Education (ICSE 2019)* (pp. 181–184). Atlantis Press. <https://www.atlantis-press.com/proceedings/icse-19/126007875>
- Sunday, S. (2024). The Role Of Family Support In Childbirth: Implications For Maternal And Infant Well-Being. (2024). *Oshada*, 1(4), 61–72. <https://doi.org/10.62872/9ep2er27>
- Torres-Lista, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Investigación y Pensamiento Crítico*, 7(1), 27–39. <https://doi.org/10.37387/ipc.v7i1.13>
- Vitores Barranco, M. (2024, febrero 20). Autismo en el aula: Desafíos y estrategias para una educación inclusiva. *Ventana Abierta*. <https://revistaventanaabierta.es/autismo-en-el-aula-desafios-y-estrategias-para-una-educacion-inclusiva/>
- Yung, K. W. H., Entrich, S. R., & Bautista, A. (2023). Shadow education: new areas of inquiry in teaching, learning and development. *Journal for the Study of Education and Development*, 46(4), 707–727. <https://doi.org/10.1080/02103702.2023.2245227>
- Zapata Rogel, F. A. (2021). *Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista [Trabajo Final de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica Argentina "Santa María de los Buenos Aires"]*. Repositorio Institucional UCA. <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/13183>