



Universidad
Monteávila

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN
ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL

VOCES DE HERMANOS

Un podcast para escuchar a quienes crecen junto al autismo

Autor:

Boulton Bencomo, John Henry

Profesor coordinador:

Martínez, Beatriz

Caracas, 12 de junio de 2026

DEDICATORIA

Quiero dedicar mi Proyecto Final de Carrera a mi único hermano, Federico; por enseñarme a ver el mundo a través del autismo y mostrarme el verdadero significado del amor incondicional.

A mi mamá y a mi papá quienes han sido mi apoyo más grande, mi motor siempre y por celebrar cada uno de mis logros con tanto orgullo y amor.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a Papa Dios y a la Virgen por la maravillosa oportunidad de haber recorrido este camino en mi segunda casa, la Universidad Monteávila.

A mi mamá, gracias por tu entrega absoluta, por tu amor y apoyo incondicional y por ser el motor que impulsó cada uno de mis pasos. Lograr esta meta es mi forma de darte las gracias, por siempre creer en mí y ser mi inspiración.

Agradezco muy especialmente a mi tutora, la profesora Beatriz Martínez, por haber sido mucho más que una guía académica. Gracias por formar el mejor equipo conmigo, por brindarme su confianza y creer en mí y en mi proyecto.

A la profesora Ana Beatriz Monteverde, por haber creído en mí desde el primer día en que entré a la universidad. Gracias por ver mi potencial desde el inicio de mis estudios, por su confianza a lo largo de toda mi carrera.

Al profesor Rubén Rodríguez Gil, por haber sembrado en mí la semilla del conocimiento y la curiosidad. Gracias por ver mi potencial antes de que yo mismo lo hiciera, por impulsarme a estudiar en la Universidad Monteávila.

A la profesora Yelitza Linares Bello, por su excelente guía durante el seminario de proyecto final de carrera y por creer en el potencial de este trabajo. Gracias por su exigencia, su empatía, su visión, calidad humana y por confiar en mí y en mi proyecto.

A la periodista venezolana, Lorena Meléndez González, quien he tenido el honor de que sea mi mentora y guía para la realización de mi podcast “Voces de Hermanos”. Gracias por enseñarme a buscar historias profundas, por sus consejos técnicos, y apoyo constante para estructurar el contenido y elevar la calidad de cada episodio.

Al profesor Pedro Matos, quien no está físicamente presente pero que desde el primer día me enseñó tanto de la Comunicación Social y sé que desde el cielo está muy feliz de ver mi proyecto y la culminación de esta etapa de mi vida.

Gracias al profesor Roberto Ruiz Tovar y a su equipo conformado por Kevin Zambrano y Efraín Sangronis, de Radio UMA; quienes me brindaron todo el apoyo en la grabación y edición de mi Podcast “Voces de Hermanos”.

Al profesor Rafael Lastra, quien marcó mi vida académica con sus enseñanzas, sus aciertos y estilo único de impartir su materia: Géneros Periodísticos.

A mi universidad, por haber sido mucho más que un espacio de estudio, gracias por transformar mi vida, gracias por cada lección dentro y fuera del aula, por las vivencias, por mis amigos, marcando un antes y un después en la persona que soy hoy...Gracias por siempre.

INDICE

DEDICATORIA	ii
AGRADECIMIENTOS	iii
RESUMEN	vii
CAPITULO I	1
PRESENTACIÓN DEL PROYECTO	1
INTRODUCCIÓN	2
Planteamiento del Problema	3
Justificación	3
Motivación	5
Antecedentes académicos	5
Impacto esperado	8
Objetivo General	8
Objetivos Específicos	8
Tipo de propuesta audiovisual	9
CAPITULO II	10
MANUAL DE PRODUCCIÓN	10
PREPRODUCCIÓN	10
Antecedentes de otros podcasts	10
Delimitación del público meta	11
Justificación de la estructura del podcast	12
Elemento diferenciador	13
Ficha Técnica de Producción Audiovisual (Podcast)	14
Episodio 1 / HERMANOS SIEMPRE JUNTOS	15
Episodio 2 / CRECER EN TU LABERINTO	22
Episodio 3 / HISTORIA DE UNA HERMANA MAYOR	32
Estructura: distribución de los contenidos para cada episodio	41

Propuesta de audio branding: sonido o identidad sonora.	42
Propuesta de identidad visual: características gráficas	42
Composición y Estructura Visual	42
Identidad Fotográfica y Estilo Gráfico	43
Tipografía	44
PRODUCCIÓN	46
Permisos	46
Presupuesto	48
Equipo audiovisual	48
POST-PRODUCCIÓN	48
Edición de audio	48
Publicación	48
Pieza Audiovisual	49
CONCLUSIONES	51
RECOMENDACIONES	52
REFERENCIAS	53
ANEXOS	56
¿QUÉ PASÓ TRAS PUBLICAR EL PODCAST?	57



Universidad
Monteávila

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN
ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL

VOCES DE HERMANOS

Un podcast para escuchar a quienes crecen junto al autismo

Autor:

Boulton Bencomo, John Henry

Profesor coordinador:

Martínez, Beatriz

RESUMEN

El presente Proyecto Final de Carrera (PFC), titulado *Voces de hermanos: Un podcast para escuchar a quienes crecen junto al autismo*, fue seleccionado en la primera edición de la Incubadora de Proyectos Final de Carrera de la Facultad de Ciencias de la Comunicación e Información de la Universidad Monteávila (FCCI), 2026. El propósito de la investigación consistió en desarrollar un podcast de entrevistas que funcione como un espacio de comunicación seguro y humano para visibilizar las experiencias de vida de hermanos de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), promoviendo así el fortalecimiento del núcleo familiar y la sensibilización social. El espacio se estructuró a través de episodios narrativos y entrevistas que abordaron los desafíos y aprendizajes familiares desde un enfoque empático y realista. Al ser canalizado a través de la Escuela para Padres de la Fundación Autismo y Vida, este recurso audiovisual se constituirá en una herramienta valiosa para impactar positivamente la calidad de vida y el manejo familiar. El proyecto se justificó en la necesidad evidente de ofrecer apoyo y acompañamiento continuo a los familiares y, en especial, a los hermanos de personas con TEA, quienes dentro del núcleo familiar suelen quedar en un segundo plano; con frecuencia, estos últimos crecen aprendiendo a ser comprensivos y responsables, pero sin contar con espacios donde expresar libremente sus emociones, sin culpa ni juicio. Se concluyó que el podcast es un formato ideal y de gran impacto para la divulgación social, ya que facilita una conexión afectiva con la audiencia. Este vínculo permite que los oyentes se identifiquen con las historias y promueve una verdadera empatía hacia el tema.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, Autismo, Podcast narrativo, Relaciones de hermanos

CAPITULO I

PRESENTACIÓN DEL PROYECTO

El presente Proyecto Final de Carrera “*Voces de hermanos: Un podcast para escuchar a quienes crecen junto al autismo*” fue seleccionado dentro de la primera edición de la “Incubadora de Proyectos Final de Carrera (PFC)” de la Facultad de Ciencias de la Comunicación e Información de la Universidad Monteávila (FCCI). Este programa de acompañamiento intensivo, dirigido a estudiantes del octavo semestre, se desarrolló entre el 1° de marzo y el 30 de junio de 2026 con el propósito de ofrecer mentoría y formación orientadas a la sostenibilidad y al alto impacto social de las iniciativas presentadas.

En esta primera convocatoria, un panel interdisciplinar de expertos evaluó la viabilidad de las propuestas presentadas y eligió a “Voces de hermanos” como uno de los tres proyectos ganadores, los cuales destacaron por su pertinencia y su capacidad para visibilizar comunidades o atender sectores específicos. El jurado valoró especialmente el enfoque humano y el aporte social del podcast.

Esta propuesta se consolidó a través de diversas asesorías a lo largo del trimestre. Destaca especialmente la guía académica de la periodista venezolana Lorena Meléndez; su experiencia en producción y coordinación de series de podcasts fue clave para que el producto final se ajustara a las exigencias académicas.

INTRODUCCIÓN

La propuesta del presente Proyecto Final de Carrera consiste en la creación y desarrollo de un podcast de entrevistas diseñado como un espacio seguro y respetuoso para que los hermanos de personas con la condición del espectro autista compartan sus testimonios. A través de conversaciones fluidas, este medio -accesible y profundamente humano- busca visibilizar realidades poco conocidas que impactan la cotidianidad del hogar. Tradicionalmente, la atención clínica y social se ha centrado de manera predominante en el individuo diagnosticado y en los padres como cuidadores principales; sin embargo, las vivencias de los hermanos constituyen una dimensión fundamental de la dinámica familiar que a menudo permanece en un segundo plano.

Para abordar esta realidad, se optó por el podcast, un formato de audio o video que se distribuye bajo demanda, facilitando el acceso a contenidos digitales sin necesidad de una conexión permanente a internet (Alcántara, 2020). El término, acuñado originalmente a partir de la unión de *iPod* y *broadcast* (transmisión), representa hoy en día una herramienta de comunicación democrática y de fácil consumo, ideal para conectar de manera íntima con la audiencia.

El objetivo principal de esta iniciativa es ofrecer una plataforma a estas perspectivas únicas, transformándolas en un recurso informativo y emocional de alto valor para el entorno familiar. Mediante el intercambio de estas narrativas personales, el proyecto no solo aspira a documentar testimonios, sino también a fomentar una cultura de comprensión y apoyo que trascienda el ámbito privado, contribuyendo a una visión más integral y empática de la variedad de condiciones neurológicas en la sociedad contemporánea.

Planteamiento del Problema

Los hermanos de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) asumen, en silencio, cargas emocionales, responsabilidades tempranas y desafíos psicológicos. No existen espacios comunicacionales dedicados o diseñados específicamente para ellos, lo que genera un vacío informativo y de acompañamiento.

Por lo tanto, se evidencia la necesidad de crear plataformas que visibilicen sus vivencias y les den voz. Ante esta realidad, surge este proyecto formativo en formato pódcast, diseñado para explorar y comprender el rol de los hermanos, ofreciendo un espacio de empatía y orientación para quienes crecen junto a una persona con TEA.

Justificación

El autismo -cuyo nombre médico es Trastorno del Espectro Autista (TEA)- es una condición del neurodesarrollo. Esto significa que el cerebro de una persona con autismo está conectado y procesa la información de una manera diferente a la habitual.

Declaraciones oficiales y guías informativas de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022) en sus notas descriptivas sobre el autismo, explica que no es una enfermedad, por lo que no se "cura" ni se "contagia"; es simplemente una forma distinta de percibir el mundo y de interactuar con él.

Se le llama "espectro" porque no afecta a todas las personas de la misma manera.

El TEA es una condición que afecta a un porcentaje significativo y creciente de la población a nivel mundial. Existe la necesidad de apoyo y comprensión, como lo demuestran muchas de las familias que acuden a la "Escuela para Padres de la Fundación Autismo y Vida" (Caracas-Venezuela) en busca de ayuda y orientación.

De acuerdo a la Red de Activistas Ciudadanos por los Derechos Humanos (REDAC, 2022), Venezuela vive una emergencia humanitaria compleja desde el año 2015 y una crisis de Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (DESCA). Esto afecta el derecho a la salud y las personas con autismo no escapan a esta realidad. El país no cuenta con un registro actualizado para saber cuántas personas tienen autismo y el Estado no garantiza la detección temprana del TEA.

De acuerdo con una investigación de Luengo (2018) basada en tres estudios de Brasil, Colombia y Venezuela, las cifras sobre el TEA en Latinoamérica son escasas, pero se acercan a las de países desarrollados. Sin embargo, el autor advierte que el conocimiento en la región se ve afectado debido a tres grandes problemas: la aplicación de métodos de muestreo poco seguros, la informalidad en los protocolos de diagnóstico y la resistencia familiar a buscar asistencia médica para evaluar a sus hijos.

Sin embargo, expertos independientes calculan que, en Venezuela, 1 de cada 45 niños nace con esta condición. Esto significa que cerca del 2.2% de los niños la tiene y también significa que existe un número considerable de familias afectadas. Esta cifra es distinta a la de otros países. Por ejemplo, en Estados Unidos, según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), la estimación para 2020 fue de 1 de cada 36 niños. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que: aproximadamente 1 de cada 100 personas tiene TEA.

Ahora bien, para poder calcular cuántas familias en Venezuela tienen al menos una persona con autismo no es tarea fácil. La mayoría de las personas con autismo viven en un entorno familiar, especialmente niños, adolescentes y algunos adultos (en contextos con menor independencia o apoyo institucional, como suele ocurrir en Venezuela).

Con base en estimaciones globales (OMS, 2023) y la población actual de Venezuela, 28.5 millones de habitantes, según estimaciones del Banco Mundial y ONU, aproximadamente entre 250.000 y 300.000 familias en Venezuela podrían

tener al menos una persona con autismo. Esta cifra probablemente esté por debajo de su valor real debido al limitado acceso al diagnóstico en el país.

El presente proyecto Voces de hermanos se justifica porque existe la necesidad real y evidente de ofrecer apoyo y acompañamiento continuo a los familiares y en especial a los hermanos de personas con el Trastorno del Espectro Autista (TEA.). Dentro del núcleo familiar, los hermanos suelen quedar en un segundo plano. Muchas veces crecen aprendiendo a ser comprensivos y responsables, sin contar con espacios donde puedan expresar libremente lo que sienten, sin culpa ni juicio.

Por lo tanto, se plantea la creación de un podcast como el formato más accesible, moderno y efectivo para lograr con el objetivo planteado. Al ser canalizado a través de la “Escuela para Padres de la Fundación Autismo y Vida”, este recurso audiovisual se constituirá en una herramienta valiosa que impactará positivamente la calidad de vida y el manejo familiar de las personas con TEA.

Motivación

Se ofrece este pódcast como un caso real, tomando como base la experiencia personal al tener un hermano con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Con esto la propuesta demuestra que un comunicador social de la Universidad Monteávila no solo posee los conocimientos técnicos, sino que también es capaz de diseñar productos que generen un cambio significativo dentro de una comunidad con neurodiversidad.

Antecedentes académicos

Reescribiendo Historias: producción de un podcast de entrevistas para visibilizar el proceso de aceptación de los padres con niños que presentan necesidades especiales [Trabajo de grado, Universidad Monteávila]. (Humpierres Novikow, V., & Reyes Martín, G. 2025).

El objetivo del Proyecto Final de Carrera fue el desarrollo y producción de un podcast audiovisual de entrevistas diseñado para facilitar el proceso de aceptación de los padres con niños que tienen alguna necesidad especial en Venezuela, proporcionando herramientas informativas y emocionales a través de testimonios y la voz de expertos. Esta tesis fue ideal para la orientación que plantea como un podcast de entrevistas.

Autismo en perspectiva: Un podcast dedicado a entender el mundo del autismo con una mirada diversa [Trabajo Final de Licenciatura en Comunicación Social, Universidad Nacional de Rosario- Argentina]. Fecha: 2024

Es un Trabajo Académico Final el cual consistió en la producción de un podcast en una serie de 3 episodios en donde se habla de la problemática del autismo entre diferentes personas que trabajan, conviven o son personas con autismo en la ciudad de Rosario-Argentina. Esta tesis también fue ideal para el planteamiento del presente proyecto.

Implementación de un programa de formación a distancia para padres de niños con autismo [Trabajo Especial de Grado, Universidad Católica Andrés Bello]. Fecha: 2023

Esta investigación, se basa en la necesidad de los padres de formarse, con la intención de mejorar la calidad de vida de ese integrante de la familia que tiene autismo, además de aprender a manejar todas las situaciones sobre el tema.

Aunque este trabajo se centra en un programa de formación a distancia (**no necesariamente un podcast**), el tema principal es el autismo y el desarrollo de contenido digital para la comunidad, lo cual fue de interés.

Comprendiendo el autismo: capacitación sobre Trastornos del Espectro Autista, dirigido a padres y familiares [Trabajo de grado, Universidad Monteávila]. Repositorio de la Universidad Monteávila] Fecha: 2022

El objetivo de este Trabajo Especial de Grado fue capacitar a familiares de niños con diagnóstico reciente sobre aspectos fundamentales del autismo. Para alcanzarlo, se realizó una investigación aplicada, que consistió en la evaluación del conocimiento que manejaban los participantes, para luego, basándose en las necesidades detectadas, diseñar y aplicar un plan de capacitación en línea titulado “Comprendiendo el Autismo”, en el que participaron 7 familiares. Los resultados de la evaluación permitieron concluir que los participantes aumentaron el conocimiento válido sobre el autismo, al eliminar algunas de las creencias erradas que mantenían, y además encontraron un espacio de acompañamiento al poder compartir experiencias con otras familias que están atravesando el mismo proceso.

Aunque este trabajo se centra en un plan de capacitación en línea (**no necesariamente un podcast**), el tema principal es el autismo y el desarrollo de contenido digital para la comunidad, lo cual fue de interés.

De madre a madre: Un apoyo entre iguales. Una aproximación a las experiencias de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista que se inician como participantes en el Programa de Madre a Madre en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua [Trabajo Especial de Grado de Especialización, Universidad Monteávila]. Fecha: 2015

El estudio se propuso indagar en las vivencias de aprendizaje y apoyo emocional de estas madres, particularmente aquellas que recién reciben el diagnóstico de TEA para sus hijos. La investigación utilizó la entrevista como técnica principal.

Este proyecto no fue la base de mi propuesta, pero agregó algunos puntos clave para la realización de las entrevistas en un tema tan sensible, donde explican sus vivencias.

Vivencias de Hermanos de Niños Diagnosticados con Autismo [Tesis de Grado, Universidad Metropolitana]. Fecha: 2013

El estudio, realizado tuvo como objetivo principal comprender las vivencias de los hermanos de niños diagnosticados con autismo. La investigación concluye que la experiencia de tener un hermano con autismo ha generado un cambio significativo en sus vidas, permitiéndoles desarrollar fortalezas como la paciencia, la tolerancia y compartir sentimientos. Esta tesis se ajusta al tema del PFC en cuanto a las experiencias de los hermanos de niños con autismo. como guía para comprender cómo abordar a los entrevistados en temas tan sensibles, donde explican sus vivencias.

Impacto esperado

Generar un cambio sostenible mediante las experiencias compartidas. Que el hermano de una persona con TEA deje de ser una persona invisible y fortalezca los vínculos familiares de por vida a través de un recurso gratuito y permanente. Sentar las bases de la presencia digital y el enfoque integral de acompañamiento familiar de la Escuela para Padres de la Fundación Autismo y Vida.

Objetivo General

Desarrollar un podcast de entrevistas que funcione como un espacio de comunicación seguro y humano para visibilizar las experiencias de vida de hermanos de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), promoviendo el fortalecimiento del núcleo familiar y la sensibilización social.

Objetivos Específicos

- Determinar las vivencias y necesidades comunicacionales de los hermanos de personas con TEA, a través de la recopilación de testimonios directos, para el diseño de contenidos de cada episodio del podcast.
- Producir una serie de episodios de podcast bajo estándares técnicos de calidad, que garanticen un ambiente de respeto, empatía y seguridad para los entrevistados.

- Diseñar la identidad audiovisual y la estrategia de comunicación digital para el podcast.
- Publicar el contenido del podcast en plataformas digitales, con el fin de ofrecer herramientas que ayuden a la comprensión dentro del entorno familiar y social.

Tipo de propuesta audiovisual

El podcast está enmarcado dentro de la categoría de proyectos de producción audiovisual de carácter formativo y de acompañamiento emocional, dirigida especialmente a hermanos de personas con autismo. Técnicamente, se plantea como un recurso de bajo costo y alto alcance, ideal para democratizar la información. El formato elegido, fue estructurado a través de entrevistas y narrativa episódica donde cada episodio cuenta una historia. El contenido final se distribuirá a través de YouTube, facilitando así, la posibilidad de ser visto y/o escuchado en cualquier momento desde computadoras o celulares.

CAPITULO II

MANUAL DE PRODUCCIÓN

PREPRODUCCIÓN

Antecedentes de otros podcasts

En Venezuela no existe un podcast exclusivo únicamente sobre hermanos con autismo, pero sí hay espacios y episodios dedicados a este vínculo familiar. El referente principal es **“Autismo Sin Miedo”**, conducido por la venezolana Federika Tovar, quien aborda el espectro autista desde la experiencia real de criar a sus dos hijos (ambos con esta condición).

“Papá Luchito”. Aunque no es exclusivamente un podcast sobre autismo, el creador de contenido venezolano Luis Hurtado (@LuchitoGPT) tiene un episodio dedicado a su experiencia como padre de dos hijos con autismo, centrándose en la crianza y la comunidad de apoyo, disponible en YouTube.

También, el comediante Daniel Negrín, quien está en el espectro, ha sido destacado en otros podcasts. En un episodio del podcast "Eco Mental" disponible en Apple Podcasts, el comediante venezolano habla sobre cómo su autismo ha influenciado su trabajo en el stand-up comedy.

Además, se puede encontrar contenido relacionado con el autismo en la cuenta de TikTok de **VoS Podes**, como videos sobre la experiencia de Diana Torres y perros de servicio, según TikTok y Instagram.

Existe también un podcast que se llama **“Azul Podcast”** es un programa especializado y de corte social originario de la República Dominicana, creado con el propósito fundamental de concientizar, educar y sensibilizar a la población sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y la inclusión social.

El podcast se enfoca de manera integral en todo lo relacionado con el autismo, funcionando como una plataforma de acompañamiento tanto para las familias que conviven con esta condición como para la sociedad en general.

El programa nació en Santo Domingo con la firme convicción de utilizar los medios digitales y la comunicación estratégica como una herramienta para el cambio social, bajo la premisa de que "la inclusión no es un favor, sino un derecho". El color azul de su nombre responde directamente al color que a nivel internacional simboliza la concientización sobre el autismo.

A lo largo de su trayectoria, el programa ha consolidado una comunidad muy activa (superando las decenas de miles de seguidores en plataformas como Instagram) y distribuye sus episodios en formato audiovisual a través de YouTube y Spotify. Su relevancia en la comunicación inclusiva y la innovación digital en la región fue reconocida formalmente al recibir el premio al "Mejor Podcast del Año" en el Premio Nacional de Periodismo Digital en la República Dominicana.

Delimitación del público meta

Para definir el público objetivo, se consultaron los criterios de los autores Kotler y Armstrong (2018), quienes explican que "identificar un mercado meta ayuda a dirigir los esfuerzos de comunicación hacia un grupo con necesidades e intereses comunes". Así, la audiencia principal está compuesta por jóvenes (entre 18 y 25 años de edad) hermanos de personas con TEA. Son usuarios habituales de plataformas digitales como YouTube y buscan un espacio donde no sean solo "el hermano de...", sino los protagonistas de su propia historia. La audiencia se encuentra principalmente en Redes Sociales, en Foros y en la Fundación Autismo y Vida.

Sin embargo, por el enfoque social y humano de esta propuesta, la selección no se limita a datos estadísticos como la edad o el lugar de residencia. Siguiendo los rasgos psicológicos y de estilo de vida de Solomon (2013), el análisis se centra en las vivencias reales, los roles familiares y la necesidad de acompañamiento afectivo que comparten estos hermanos. Finalmente, bajo el enfoque de gestión de públicos de Capriotti (2021), este grupo se define como el público clave. Por esta razón, tanto el lenguaje como el formato del podcast en

YouTube y la selección de los invitados se han diseñado para construir una relación de confianza, empatía y soporte mutuo con la comunidad.

Justificación de la estructura del podcast

Voces de Hermanos. Un podcast para escuchar a quienes crecen junto al autismo, se concibió como un podcast de entrevistas de formato audiovisual, diseñado con el propósito de ofrecer un espacio de comunicación seguro y humano para visibilizar las experiencias de vida de hermanos de personas con TEA. La elección de este formato responde a que es ideal y de gran impacto para la divulgación social, ya que facilita una conexión afectiva con la audiencia.

De acuerdo con las pautas establecidas en el *Manual de Elaboración de Proyectos Finales de Carrera* de la Universidad Monteávila, la propuesta académica consta de tres (3) episodios independientes. Cada entrega tendrá una duración estimada de entre 20 y 25 minutos como máximo, y mantendrá la siguiente estructura programática:

- Introducción: Consiste en la presentación formal por parte del moderador/a del tema central y del invitado del episodio.
- Desarrollo: Es el bloque principal estructurado mediante una dinámica de preguntas y respuestas.
- Despedida o Reflexión final: Es el cierre de la emisión, con unas palabras de despedida y agradecimiento al invitado del episodio.

Finalmente, para garantizar la calidad acústica y el estándar profesional requerido, el proceso de grabación se llevará a cabo en el estudio de radio de la Universidad Monteávila.

Elemento diferenciador

Se considera que el valor agregado y lo que va a diferenciar el podcast Voces de Hermanos, son los valiosos testimonios de vida de los hermanos neurotípicos, es decir, de aquellos que no tienen la condición del autismo. Ellos compartirán cómo les ha afectado tener un hermano con TEA: sus sentimientos, estrés, desafíos, problemas emocionales y cómo pueden apoyar mejor la relación familiar.

A través de este espacio, buscamos conectar con historias de verdad; hoy en día, el valor del contenido radica en la autenticidad y en esas experiencias vividas que se identifiquen directamente con nuestro día a día

Si la audiencia eligiera buscar en Google, encontraría respuestas sobre “qué es el autismo”, pero difícilmente encontraría respuestas sobre “cómo ser el hermano de alguien con autismo”



Ficha Técnica de Producción Audiovisual (Podcast)

Categoría	Campo	Datos
1. INFORMACIÓN GENERAL	NOMBRE DEL PROYECTO	VOCES DE HERMANOS. Un podcast para escuchar a quienes crecen junto al autismo
	Título del Episodio 1 / Entrega	HERMANOS SIEMPRE JUNTOS
	Fecha de Grabación	7 de mayo de 2026
	Fecha de Emisión / Lanzamiento	5 de junio de 2026
	Duración Estimada	27 minutos
	Título del Episodio 2 / Entrega	CRECER EN TU LABERINTO
	Fecha de Grabación	25 de mayo de 2026
	Fecha de Emisión / Lanzamiento	7 de junio de 2026
	Duración Estimada	40 minutos
	Título del Episodio 3 / Entrega	HISTORIA DE UNA HERMANA MAYOR
	Fecha de Grabación	3 de junio de 2026
	Fecha de Emisión / Lanzamiento	12 de junio de 2026
	Duración Estimada	26 minutos
2. EQUIPO DE TRABAJO	Productor/es	John Boulton
	Locutor/es	Marena Bencomo y John Boulton

	Musicalizador / Diseñador Sonoro	Kevin Zambrano
	Operador Técnico / Editor de Audio	Kevin Zambrano
3. PROPUESTA NARRATIVA	Tipo de Narrativa	Formato Entrevista / Conversacional
4. DETALLES DE AUDIO	Estilo Musical	

Episodio 1 / HERMANOS SIEMPRE JUNTOS

Tiempo (aprox.)	Orador	Diálogo
0:05 1:00	Anfitriona (Marena Bencomo)	Bienvenidos a Voces de hermanos, un podcast de entrevista que busca crear un espacio seguro para que los hermanos de personas con autismo cuenten sus experiencias de vida. Es hacer visible a los que muchas veces parecen invisibles. Yo me siento inmensamente orgullosa que John Henry, mi hijo, haya decidido hacer este podcast de entrevistas a dedicado a los hermanos de personas con autismo porque considero que lo hemos hecho bien y considero además que él reúne todo lo que un ser humano noble y maravilloso como su hermano merece para seguir adelante en este camino que se llama vida y que en algún momento ni su papá ni yo estaremos de la mano de Federico. Gracias, hijo, por lo que estás haciendo.
1:05 1:30	John Boulton	De nada, un placer. Ma, es sí. Mi tesis, o sea, fue sin ninguna duda de esa, la quise escoger aparte porque es un tema que yo vivo diariamente porque estoy con Federico las 24 horas al día y sé lo que es el autismo. Entonces, por eso escogí ese tema y aparte porque no solamente porque sé que es el autismo, sino que quiero aprender más sobre ese tema.
1:43 2:14	Anfitriona (Marena Bencomo)	John, tú sabes que cuando tú me diste el cuestionario de las preguntas que se iban a realizar en el podcast, a mí me llamó poderosamente la atención que la primera pregunta que tú formulas para yo hacértela es que cuál fue tu primer recuerdo de nosotros como familia haberte dicho que Federico, que tu hermano tenía autismo. ¿Cómo recuerdas tú eso?
2:15 3:46	John Boulton	Bueno, eso fue hace tiempo, pero me recuerdo yo que tú me dijiste una vez, yo estaba en preescolar en el colegio, me recuerdo que era en el Andes. Y entonces yo te pregunté,

		"Ma", ¿y por qué mi hermano no quiere jugar conmigo o por qué mi hermano no me habla? Y tú me dijiste, "No, John o hijo, es que tu hermano tiene una condición que se llama autismo." Y claro, yo en ese momento no entendía porque, o sea, no es la misma madurez que tienes hoy en día, entonces no entiendes, pero ya con el paso del tiempo ya, o sea, como el mundo va evolucionando, sí entendí lo que realmente significa esa condición. Entonces fue para mí demasiado raro porque tener a un hermano con autismo a que no hablara, no jugara conmigo, no hiciera las cosas que yo hago, fue muy raro desde un principio, pero ya después me acostumbré. Incluso juego con él, él juega conmigo, él se divierte conmigo y es así.
3:47	Anfitriona (Marena Bencomo)	¿Cómo te sientes que tú eres el único amigo de Federico?
3:54 4:46	John Boulton	Bueno, digamos orgulloso porque, a veces Federico no tiene amigos y lo han metido en varias escuelas y no ha logrado conectar o estar con los amigos. Él ha tenido un amigo, es Matías y ya, pero los demás no han logrado conectar con Federico y bueno, me siento orgulloso de que, su único hermano, que soy yo, sea prácticamente su único amigo.
4:47 5:08	Anfitriona (Marena Bencomo)	Ese vínculo personal que tú y Federico han creado, que para mí es y para la familia una tranquilidad inmensa. Esa relación tuya con tu hermano si lo pudieras definir con un sentimiento, ¿cuál sería ese sentimiento?
5:09 5:51	John Boulton	Bueno, yo creo que es el amor porque, eso forma parte de la comunicación no verbal, o sea, la manera que yo juego con Federico, la manera que Federico me hace caso a mí, la manera en que este, por ejemplo, yo me meto en la piscina con Federico, hago varias cosas con él, esa manera de él y yo comunicarnos no necesita palabra. No necesito palabra y como ya lo dije, o sea, es el sentimiento del amor.
5:52 6:23	Anfitriona (Marena Bencomo)	Y hay algún momento que te haya pasado con Federico, en las muchas de estos ratos que pasas con él, cuando no estás en la casa o cuando sales con él, que te hayas sentido realmente orgullosa, orgulloso, perdón, de eso que él hizo, que para los ojos de los demás es algo muy pequeñito, pero para para ti y para la familia es algo sumamente importante. ¿Recuerdas algún episodio, algún momento especial?
6:24 7:31	John Boulton	Sí, bueno, recuerdo varios, por ejemplo, la primera vez que dijo mamá, eso fue en Estados Unidos, me recuerdo que fue en 2014 y eso fue un gran avance con Federico, porque bueno, porque Federico no hablaba nada o, mejor dicho, no

		habla nada, pero fue un gran avance en esa época y también cuando dijo papá. Y bueno, sí recuerdo que cuando estaba la tutora en la casa que Federico tenía terapia, Federico no recogía platos, no recogía, no colaboraba en la casa. Ahorita, por ejemplo, tú ves a Federico y entonces le dices, "Busca el cepillo de la pala" y lo hace o recoge los platos y lo hace o lava los platos y hace esas cosas que antes no hacía. Entonces, Federico ha mejorado y ha ido evolucionando.
7:32 7:59	Anfitriona (Marena Bencomo)	Muy bien. Una pregunta que siempre las madres tenemos esa culpa que nos damos cuenta con el tiempo que no es culpa de nosotros, porque no hay por qué sentir culpa. Pero en cierto modo tú ¿te has sentido dentro de tu hogar, te has sentido que eres invisible, o sea, que el que cuenta es Federico y que a ti te hemos prestado menos atención?
7:60 8:36	John Boulton	Mmm. No, yo creo que no, porque, el hecho de que, bueno, los padres tengan dos hijos y uno de ellos tenga una condición, o sea, es normal que le presten más atención al que tiene la condición que al otro que es normal, pero yo creo que no, porque los padres quieren a sus hijos, así tenga una condición o así el otro no tenga una condición los quieren por igual. Entonces, si me preguntas, no.
8:37 9:15	Anfitriona (Marena Bencomo)	Este, ¿cómo haces tú? ¿cómo enfrentas tú, por decirlo de alguna manera, la mirada de algunas personas cuando vamos a sitios donde Federico, sabemos que tiene hiperactividad, que hace cosas que no están bien, ¿no? Y que sabemos que no están bien, pero estamos para educarlo. ¿Qué haces tú en esos momentos? ¿qué sientes tú? ¿Te da pena, por decirlo de alguna manera, por él o sientes tú que o te avergüenzas tú o qué sentimiento, qué sucede en esos momentos?
9:16 10:22	John Boulton	Bueno, yo creo que varias cosas, principalmente dos cosas en específico, un poco de pena y un poco de frustración y me explico. Pena en el sentido de que cuando Federico agarra una cosa que no es de él, uno dice, "Ay, bueno, qué pena." Pero frustración es de cómo la gente mira a Federico y no solamente a Federico, a cualquier persona que tenga autismo o que tenga una condición. Porque, por ejemplo, pasó hace poco que fuimos al automercado y él agarró unas galletas y no se habían pagado y entonces el vigilante se puso bravo, pero no es, obviamente que sí se tienen que pagar las galletas y todo en la vida, pero no es cuestión de eso, sino es cuestión de la actitud de cómo esa persona se lo toma, o sea, sabiendo que es un chamo especial.

10:23 10:35	Anfitriona (Marena Bencomo)	Este, pero por eso, sientes pena por una parte de que ¡ay que pena que Federico hizo tal cosa! o sea, y sientes frustración ¿por qué parte? O sea, ¿por cuál parte?
10:36 10:47	John Boulton	Por la actitud que tienen no solamente con Federico sino hacia los demás, hacia las demás personas que tienen autismo y otras condiciones
10:48 11:03	Anfitriona (Marena Bencomo)	Has sentido que has tenido que crecer más rápido para hacer, como muchas veces yo te digo, tú no eres ni el papá ni la mamá de Federico, tú eres el hermano de Federico. ¿A veces tú piensas que has tenido que crecer más rápido en ese sentido?
11:09 12:10	John Boulton	Sí, y el por qué es muy sencillo, porque todo en la vida tiene un final, o sea, un inicio y un final y a la final, nos vamos a morir todos. Bueno, eso es cierto que no se sabe cuándo nos vamos a morir, pero es cierto que no, que sí vamos a morirnos. Y entonces por orden cronológico, sería lógico que mi papá se muriera primero, tú después y yo al final. Entonces, sí siento que tengo que crecer o que estoy creciendo un poco más rápido para cuidar a Federico porque tengo un hermano con autismo y, o sea, me tocó cuidarlo porque esa es la condición. Entonces, cuando tanto mi papá como tú no estés o no estén, tengo que cuidarlo y bueno, que protegerlo.
12:16 12:47	Anfitriona (Marena Bencomo)	Bueno, este con respecto a ¿Qué sientes tú que ha sido lo más valioso que te ha enseñado tu hermano? La paciencia, obviamente, que sabemos que es mucha. Has sentido temor porque le pase algo a tu hermano o la unión o la comunicación no verbal te ha enseñado algo. O sea, ¿qué sientes tú de todas estas cosas, ¿cuál escogerías o cuáles escogerías?
12:54 13:21	John Boulton	Federico me ha enseñado que la paciencia es muy importante porque a veces nosotros decimos, bueno, pero es que hay que tener paciencia. Pero no sabemos realmente lo que significa, el significado de la paciencia como tal, pero un niño con autismo, o sea, ya sea Federico, ya sea otra persona, te puede enseñar lo que es realmente eso y bueno, el amor sí, porque tienes que querer a tu hermano así tenga o no tenga esa condición.
13:33 13:48	Anfitriona (Marena Bencomo)	Y con relación a tus compañeros, a tus amigos, tú, ¿cómo presentas a tu hermano? Para ti, ¿tu hermano es parte de tu vida y te sientes que debes hacer partícipe a tus amigos, a tus compañeros de la condición de tu hermano?
13:56 14:35	John Boulton	Este, sí, todos mis amigos saben que yo tengo un hermano con una condición. Y si volvemos a la pregunta que tú me

		hiciste, este que yo, el miedo que me genera a mí crecer rápido es que, por ejemplo, yo tengo, bueno, voy a tener una vida, pero de cierto modo tengo que cuidar a Federico y ellos sí, lo van a comprender perfectamente, pero sí.
14:36 15:05	Anfitriona (Marena Bencomo)	Cuando hablas ahorita de que tú tienes una vida y que lo van a comprender perfectamente, cuando piensas en el futuro y en el cuidado de tu hermano, como tú me lo has dicho, ¿qué sentimiento predomina en ti? O sea, tengo que ser muy responsable o tengo miedo, que es válido, tengo un compromiso inmenso con mi hermano y cuando nosotros dejemos de estar, o sea, ¿qué sentimiento ese que hablamos de a futuro sientes tú con relación a tu hermano?
15:15 16:11	John Boulton	Bueno, yo creo que los tres son muy importantes, digamos. El miedo es, en el sentido de que le pasará algo a Federico, que le va a pasar. Entonces, ese es el miedo, digamos, es la responsabilidad, por ejemplo, que yo tengo que hacerme cargo de Federico y el compromiso es, por ejemplo, yo estoy a punto ahorita de graduarme en la universidad y como dije antes, voy a tener una vida, seguramente me case, tengo mi esposa, tengo los amigos, pero me va a tocar un papel, digamos, muy fuerte de cuidar a mi hermano que tiene una condición.
16:15	Anfitriona (Marena Bencomo)	¿Y piensas que ese papel fuerte es un gran peso para ti?
16:19 16:27	John Boulton	No, porque ya estoy acostumbrado a hacerlo, entonces no, o sea, no sería un peso.
16:32 16:56	Anfitriona (Marena Bencomo)	¿Qué es lo que más te gustaría, más allá del diagnóstico, que las personas supieran de lo que significa para una familia tener a una persona con autismo y lo que significa para un hermano? O sea, ¿qué te gustaría a ti que supieran? Pues más allá de que bueno, sí tiene autismo, pero ¿qué significa tener a un hermano o una hermana, como dijiste tú al comienzo, es tu único hermano con autismo, ¿qué quisieras tú que la gente supiera?
17:07 18:15	John Boulton	Bueno, yo quisiera que no se fijen tanto en la condición, o sea, porque sabemos que el autismo es una condición y no una enfermedad, que mucha gente piensa eso, pero no, sino que en el significado realmente de la palabra y no solamente de la palabra, sino que en el significado de aceptar a esa persona con esa condición, llámese autismo o llámese cualquier condición, pero es más que todo eso, que acepten a la persona tal cual como es este, no es que si esta persona tiene autismo o si habla o si no habla, yo no la voy a aceptar, ¡no!

		Que está muy bien que sepas el término, el significado de lo que es autismo, pero es como dije antes, o sea, que vayan más allá y que digan, mira, esta persona tiene autismo por esto y por esto, y que lo acepten tal cual como esa persona es, así hable o no hable.
18:20 19:24	Anfitriona (Marena Bencomo)	Bueno, yo la verdad que lo que siento es una gran paz de que tú seas mi hijo y de que Federico tenga un hermano como tú. Creo que lo hemos hecho bien, tu papá y yo, y quiero invitar a tu papá a que venga a hablar contigo, porque yo creo que esto es un trabajo de equipo, de nosotros con tu hermano y bueno, quiero que Richard venga a hablar con su hijo o lo que quiera decir, pues esto es Voces de Hermanos, es un podcast de entrevista desde el lado más profundo, más humano, más vulnerable y desde el corazón y bueno, tu papá que es muy diferente a mí, quiero que tu papá te diga algo importante. Bueno, aquí está papi y vamos a que tu papá hable contigo de lo que tanto hablan siempre
19:25 23:33	Henry Boulton	Bueno, yo tengo escuchando esta entrevista y de verdad que me llenas de orgullo, me llenas de orgullo porque sabemos lo que es tener un hijo y un hermano con una condición como es el autismo, que es una condición complicada, pero yo siempre soy de los que digo que uno tiene que ocuparse y no preocuparse. Y eso es lo que tú has hecho con tu hermano desde que tu hermano nació y lo has hecho de una manera ejemplar. Yo creo que tanto tu mamá como yo tenemos la bendición de que Federico tenga un hermano como tú. Y de las cosas que más me llenan de orgullo es que no solamente tu crecimiento, porque no es fácil para un hermano tener un hermano con una condición de autismo, como es Federico que es una condición donde él no habla. Él se entiende es con nosotros. Para él es muy difícil tener amigos porque no sabe cómo comunicarse. Gracias a Dios que él es muy cariñoso y se ve cuando tú llegas a la casa de la universidad o de cualquier sitio, a él se le nota la alegría de que llegó no solamente su hermano, sino su mejor amigo, quien está con él todo el tiempo. Y eso es una tarea que has hecho tú solo. Nosotros te ayudamos y siempre te vamos a ayudar en todo y estamos conscientes de que esto es una tarea de equipo y yo me atrevo a decir que tú eres el líder de ese equipo y tendrás que ser el líder siempre porque como tú decías antes, posiblemente o lo más probablemente es que papá y mamá llegue un momento que no van a estar. Entonces, te tocará a ti la responsabilidad de además de tener tu familia, tu esposa, tus hijos, vas a tener un hermano, hombre grande que tendrás que cuidar. Y eso viene con eso y es muy fácil decirlo, pero eso viene con una tarea para ti más comprometedora, porque

		vas a tener que saber escoger muy bien tu pareja de matrimonio, tu esposa que tiene que saber que tú tienes un hermano con una condición y que ella tiene que apoyarte y ayudarte en eso. Entonces, no es fácil, pero hijo, eso es lo que a veces nos toca en la vida. Esa esa es nuestra realidad. Entonces, en esas realidades son las que tenemos que nosotros ocuparnos y comprometernos y tener la dedicación como la has tenido tú todos los días, no solamente con tu hermano. Y, además, para terminar, añadido que tú eres un excelente hermano, un excelente hijo, un buen amigo, una buena persona y eso a ti te abrirá muchas oportunidades y muchas en la vida. Así que yo no solamente me siento orgulloso, sino que te felicito, hijo. Gracias.
23:34 26:09	Anfitriona (Marena Bencomo)	Bueno, ¿qué más puedo decir? No, creo que esta entrevistadora, está profundamente conmovida y bueno, los invito a que este sea el primero de muchos episodios de Voces de Hermanos. Te felicito, hijo, por esta iniciativa, por este PFC a la Universidad Monteávila. Sí, especialmente al apoyo incondicional al profesor Roberto que está aquí apoyándonos. Bueno, tantas personas que nombrar a Beatriz Martínez que ha sido un apoyo increíble como tu tutora, pero ¿qué puedo decir? que este sea el primero de muchos y que tú nos sigas haciendo tan orgullosos y tan felices como nos has hecho hasta ahora. Y al final soy de las que piensa que hay que ver el vaso siempre medio lleno y no medio vacío, ¿no? Y añadido que esto debe ser digamos un ejemplo, porque familias como la nuestra hay muchas y cada vez hay más. Es un tema complejo el tema del autismo, pero es manejable, es manejable, hay que organizarse y hay que saber hacer las cosas y nos equivocamos muchísimas veces y de esas equivocaciones aprendemos y yo creo que ese tiene que ser el ejemplo que en este podcast se debe de reflejar, de copiar. Nos equivocamos mucho, pero lo importante es que tenemos la voluntad de seguir mejorando y creo que lo hemos hecho. Y como tú dijiste en tu proyecto, darle visibilidad a los hermanos que muchas veces son olvidados, no porque los padres queramos olvidar, sino que de repente la atención se centra un poco más en las terapias, en el día a día, que es que es muchas veces agotador y tú con este podcast estás haciendo un homenaje a los hermanos de personas con autismo y yo te hago un homenaje a ti que siempre lo digo, tú eres el mejor hermano del mundo y cierra tú, hijo, que este es tu proyecto.
26:10 26:42	John Boulton	Bueno, gracias tanto papá como mamá. Este sí, como mi mamá decía, este es un buen y en gran parte un homenaje a

		Federico, pero no solamente a él, sino a los hermanos para que cuenten sus experiencias y digamos cómo es el día a día con su hermano con que tiene esa condición que tiene autismo.
26:42 26:44	Anfitriona (Marena Bencomo)	Bueno, gracias, hijo. Muchas gracias. Muchas gracias. Y muchas gracias a la universidad. Sí, señor. Gracias a ti
25:44	John Boulton	De nada.

Episodio 2 / CRECER EN TU LABERINTO

Tiempo (aprox)	Orador	Diálogo
0:05 1:22	Moderadora / Marena Bencomo	Bienvenidos al segundo episodio de Voces de hermanos, un podcast dedicado a escuchar a quienes crecen junto al autismo. Este es un episodio muy especial, porque tenemos de invitado a Sebastián Ortega Castilla. Sebastián ha sido un regalo que nos dio John Henry a nuestras vidas. Y digo un regalo porque la Universidad Monteávila hizo que Sebastián y John Henry se conocieran y en ese momento ellos intercambiaron que tenían hermanos con autismo, John Henry a Federico y Sebastián a María Victoria. Y a través de ellos dos hemos, y yo siempre lo digo y se lo digo a su mamá, a quien quiero, admiro y respeto muchísimo. Se te va creando una familia y cuando digo una familia, una familia de verdad que comparte ese amor infinito que se tienen por los hijos y aparte de eso esa condición tan difícil como es el autismo. Sebas, este es un espacio seguro donde vamos a conversar de tu vivencia desde lo más sincero y profundo que sientes y de lo que ha sido el autismo de María Victoria en tu vida.
1:31 1:41	Anfitrión / John Boulton	Sebas, gracias por estar aquí. Primera pregunta que te quiero hacer es, ¿cuándo supiste que tu hermana era autista?
1:50 3:27	Sebastián Ortega	Bueno, no sabría decirte una edad en específico cuando descubrí que María Victoria tenía autismo. Obviamente cuando era más niño, cuando tuve más uso de conciencia o de razón y estaba asimilando lo que estaba pasando en mi casa, tal vez ahí empecé a cuestionarme, no sé, te podría decir 5 o 6 años que claro, yo comparaba a mi hermano y a mi hermana que al final ellos fueron los mayores, yo soy el menor y yo veía a mi hermano con una actitud y yo veía a mi hermana con otra. Entonces, me surgió esa duda de ver a mi hermana que es la mayor y

		ver que ella no hablaba, que ella tenía actitudes que no correspondían a cómo eran las de mi papá, las de mi mamá, las de mi hermano. Y claro, obviamente me empezó a surgir esas dudas, cómo que mira ¿por qué mi hermana no habla? o ¿por qué ella se comporta así? Y claro, en un momento te explican que ella lo que tiene es una condición, es autismo, pero obviamente tú a esa edad tú no entiendes qué es. tú lo, o sea, yo al final lo he ido aprendiendo conforme han pasado los años, pero tal vez en ese momento era como que muy difícil entender qué era lo que le estaba pasando. Y claro, al final uno es niño, uno le incomoda, uno no tal vez no se siente en ese ritmo como lo pudieron haber estado mis papás, tal vez mi hermano tampoco, pero bueno, al final era mayor que yo, seguramente él ya lo tenía más asimilado y yo todavía estaba como que en esa etapa de entender qué era lo que lo que tenía.
3:35 4:34	Moderadora / Marena Bencomo	Sí, es que es que no es nada fácil. Y te pregunto esto, Sebas, porque aparte que no es nada fácil entenderlo y más como dices tú en esa edad tan temprana. ¿Alguna vez sentiste celos? o ese tiempo que tus padres, porque los padres son de los hijos en el momento que más los necesitan, siempre, pero hay uno que siempre en alguna circunstancia nos necesitan más. Cuando tienes un hijo con una condición como es el autismo, no solamente te necesitan más, te absorben 24/7. Entonces, en algún momento cuando tu quizás tu mamá o tu papá te explicaron un acercamiento a lo que era el autismo, que es tan difícil todavía de entender después de muchos años, porque sabemos que María Victoria ya tiene 30 años, pero en algún momento tú sentiste celos de que bueno, que yo no soy tan importante o que yo no me siento que estoy siendo tomado en cuenta como debería ser, porque eso es humano también.
4:43 9:07	Sebastián Ortega	Bueno, tal vez celos, no, tal vez puede haber cosas que me molestaran en su momento, obviamente, cuando tú eres niño y vives en las condiciones en las que vives y obviamente cuando tú tienes un familiar con autismo hay ambientes, es un ambiente que puede ser denso, a veces puede ser difícil y a veces tiene cierta frustración. Porque pasa, porque es lo que digo, no es fácil vivir con eso. Entonces, no, celos, pero tal vez por ese tema de no comprender todavía cómo era el autismo, que podrían haber cosas que me molestaran y sentir que yo no podía desahogarme porque obviamente mis papás protegen a mi hermana y con toda la razón, pero en el sentido de que mira, o sea, tú tienes que entender que esto está pasando así, o sea, entonces había cosas que no me podían gustar y sin embargo como que ellos entendían mi punto, pero protegían a mi hermana y decirle como que mira, tienes que entender que las cosas están pasando esto y mira y tu hermana es así y entonces claro tú puedes decir como que cónchale ¿sabes? Yo impotencia, yo me estoy frustrando,

		no estoy entendiendo nada, entonces yo quiero desahogarme y no puedes desahogarte porque sabes que es como un tabú, que tú no puedas como expresarte, sentir molestia algunas veces, porque bueno, tú lo vas conviviendo y sigue siendo un reto y siempre van a haber ambiente difícil, siempre va a haber tensión, pero claro, tú eres un niño, tú eres menor y tú al final convives con gente que es mayor que tú, o sea, mi hermana es mayor, mi hermano es mayor, mis papás son mis papás. Entonces, tú estás como que te sientes como atacado en algún momento, como que quiero expresarme, quiero que me entiendan y yo trato de entenderla a ella, pero me cuesta mucho porque siempre vas a sentir molestia, siempre vas a sentir como qué día tan malo o qué situación tan horrible o lo que sea y que tus papás sientes en algún momento como que no te apoyan, pero después te das cuenta que en verdad sí te están apoyando. Lo que pasa es que, claro, no es fácil conllevar esa situación y que todos podamos vivir en armonía porque tratas de hacerlo lo mejor posible, de que todos estemos bien, pero obviamente al final no puedes complacer a todo el mundo. Pero celos por ella o porque no me tuviera atención ¡no! Porque yo siempre crecí sabiendo que mi hermana era una prioridad. O sea, con todo eso que no le entendiera, lo que yo sí entendía es que mi hermana es prioridad. Ella es una situación muy delicada y tú siempre tienes que estar en el proceso de aprender. Está bien siempre frustrarte, pero con el tiempo tú tienes que ir entendiendo porque es que igual a día de hoy yo me puedo frustrar, pero ya obviamente en lo mínimo. Imagínate cuando tenía 7 o 8 años era mucho mayor. Pero siempre es un reto intentar entender, intentar expresarte de la mejor manera y siempre pensar las cosas. Y bueno, yo creo que siempre ha sido un aprendizaje esa situación, pero celos como tal, ¡no! Pero esa situación de protección a mi hermana y sentir que yo no me sentía protegido, tal vez sí se puede asociar a celos, pero porque yo decía como que yo estoy afectado, a mí me afecta esta situación o lo que sea, pero siento que mis papás siempre están del lado de mi hermana. Entonces, obviamente es una situación que en ese momento no lo entiendes.
9:14 9:33	Anfitrión / John Boulton	Okay. Sebas. Qué bueno que tocas esta parte, precisamente porque fue un proceso difícil y como lo acabas de decir, María Victoria para ti es prioridad y para Marco y Gladys y también para Marco Santiago ¿y qué ha sido lo más difícil para ti en este proceso?
9:43 15:43	Sebastián Ortega	Bueno, mira, lo más difícil para mí fue cuando ella empezó a tener ya episodios de molestia, de ataque, que son momentos que yo me sentía muy, muy inseguro, muy triste, porque no entiendes lo que está pasando, porque que tú tengas que ser un niño de 8 o 9 años y que sientas atacado por tu hermana o sientes inseguridad en tu casa porque tu propia hermana te quiere atacar y tú no lo

		entiendes. Fue como un proceso muy difícil para mí a nivel personal, social, porque yo he invitado a mis amigos a la casa y también han sido víctimas. Y claro, obviamente eso te lleva como esa incomodidad, o sea, tú invitar a un amigo a la casa y que tu hermana tenga un episodio de rabieta y se la quiera descargar con mis amigos, eso ha sido como devastador de no querer invitar a nadie. Y es por eso que vuelvo al tema de la frustración, porque un día mi hermana me podía atacar, porque claro, como yo era el menor, yo era el más chiquito, yo era el más débil, el que salió más afectado era yo. O bueno, me sentía muy afectado, porque obviamente todos estábamos afectados por eso, ¿no? No minimizo, todos estábamos a la par, pero físicamente eh ha sido muy difícil para mí. Y volviendo al y es eso, volviendo al tema de que no soy prioridad, porque cuando tú quieres expresarte y sientes mucha molestia, sientes mucha ira y tristeza, pero cuando quieres descargar esa ira se ve mal, sientes que estás como cerrado porque dices, "Me está pasando Esto estoy siendo víctima de violencia porque es la verdad. Estás siendo víctima de violencia y tú eres un niño que no comprende lo que está pasando y tú quieres descargar esa ira y tu papá lo ve mal y al final defiendes a Mar Victoria con toda la razón, ¿sabes? Estás como en un estado de confusión, estás como que no entiendo, o sea, me siento víctima, pero a la vez no quiero expresarme porque yo sé que eso da malestar en la familia, entonces no puedo decir nada. Entonces, tú te cierras como que ese momento, o sea, yo creo que un prolongado tiempo cuando no podíamos controlar el tema de los episodios de rabia de mi hermana que llega un punto no podías hacer nada. O sea, yo lloraba en silencio. Yo estaba en mi cuarto encerrado, yo no podía hacer nada. Entonces, claro, tú qué vas a hacer, tú no puedes hacer nada. Tienes que estar solo, tienes que entender la situación de la mejor manera. Pero son años en que tú te resguardas, que tú quieres estar solo, no quieres salir, no quieres ver a nadie, no quieres invitar a nadie a la casa, eh sientes como molestia de no poder ayudar, porque cuando eres niño eres muy débil y no puedes hacer nada. Entonces también estaba como esa frustración de no poder ayudar tampoco y son muchos años. Claro, ya después cuando fui creciendo y demás ya eso fue como que poder controlar la situación, pero en ese momento no, en ese momento tú estás.. Claro, porque también solamente te ha pasado a ti que tus amigos te preguntan qué tiene tu hermana, o sea, tu hermano y a veces genera incomodidad, tener incomodidad porque no sabes cómo explicarles, porque si tú no entiendes, ¿cómo lo van a entender tus amigos que no viven con alguien con autismo?, entonces ya te ya te genera cierta incomodidad y es eso mucha frustración, mucha frustración porque sientes que no puedes expresarte porque al final sientes
--	--	---

		que es un tabú, entonces tú lo que tienes estar es encerrado en tu cuarto y pasar la rabia tú solo. Entonces fue muy difícil esa parte, ya con el tema de los medicamentos y demás, eso ha bajado, pero un tiempo que todas las semanas no, o sea, era imposible, o sea, llegar a tu casa y no sentirte seguro en tu casa. Cuando tu casa es tu zona segura, es donde tú quieres estar siempre, pero yo llego un punto en que no quería estar en mi casa. Porque es una situación densa. Situación densa que no sabes asimilarlo cuando tienes 8 años, 9, 10, 11, 12. O sea, son muchos años en los que tienes que aprender por tu cuenta y para mí fueron como momentos en que tuve que estar en silencio, no en total, porque al final yo podía hablar con mi mamá, con mi papá, pero esos momentos frustrantes que yo quería soltarme, yo siento como que mira, mejor no digo nada y me quedo callado ya. Entonces, para mí esa parte fue como que esa fase fue muy difícil para mí, tanto personal, social, familiar, o sea, de verdad que no supe controlarlo en ese momento.
15:48	Moderadora / Marena Bencomo	Déjame decirte que eres un valiente, eres un sobreviviente y te admiro mucho.
15:57	Sebastián Ortega	Gracias.
15:58 16:08	Anfitrión / John Boulton	Este, y bueno, ya es más con lo que has explicado ya que este con el autismo es el de tu hermana, ya tú lo tienes identificado, ¿no?
16:09	Sebastián Ortega	Sí.
16:10 16:30	Moderadora / Marena Bencomo	Este, y eso, bueno, es un término más, vamos a decir, más hacia lo que sabemos que hoy en día hay tres grados de autismo y bueno, ya con lo que has explicado sabemos que María Victoria tiene autismo grado 3 igual que Federico y que bueno, ¿qué te puedo decir? que eres un sobreviviente, un superhéroe.
16:37 19:14	Sebastián Ortega	Sí, sí. No, no, no ha sido fácil. No ha sido fácil. Es que sientes en un momento como que no entiendes nada de lo que está pasando y sientes que no puedes decir nada. Pues es una situación muy delicada que no nadie puede entender. Eh, tú tampoco sabes qué hacer producto de que conforme vas creciendo lo vas entendiendo. Y bueno, lamentablemente a nosotros nos tocó vivir esa fase de ella, esa fase muy violenta de ella y físicamente y emocionalmente eres débil, no puedes hacer nada. Y porque obviamente yo he hablado yo he hablado con psicólogos y pero siento que no me podían ayudar, no me podían ayudar. Yo creo que fue un tema más eh que tú tienes que ir creciendo y tienes que ir aprendiendo. Y bueno, fueron largos años y sigue siendo difícil. Sí, lo sigue siendo, pero siento que ya más controlado, siento que ya más ya puedo ayudar más porque a veces sientes esa impotencia de que alguien de tu familia está siendo

		atacado o algunos amigos y sientes que no puedes hacer nada porque tienes miedo y te genera miedo, mucho miedo, porque todos podían salir a ayudar, a controlarla y yo me encerraba en mi cuarto por el hecho de que te da miedo, tiembles, eh, no quieres saber y al final frustrante para una decir, "Concha", no puedo ayudar, no puedo hacer nada, o sea, no hay forma de que yo pueda controlarla, no puedes hacer nada, entonces también te frustras por dentro, pero vas creciendo y tienes que ir apostando, tienes que probar y conforme a eso tú ya vas tomando el control de la situación y tus amigos también van creciendo, pero al final tus amigos crecen contigo. como se así como mi hermana ha crecido y yo he crecido con ella, mis amigos también han crecido con ella y ellos también han ido entendiendo la situación y bueno, también me ha servido de mucho apoyo, o sea, muchos amigos también han estado ahí para mí, aunque obviamente no tienen ciertas limitaciones, pero emocionalmente siempre han estado para mí.
19:25 19:31	Anfitrión / John Boulton	Okay. Sebas, ¿cómo es la relación de tu hermano mayor con ella y cómo es tu relación con ella?
19:40 22:14	Sebastián Ortega	Bueno, ha cambiado mucho, ha cambiado mucho. Yo creo que ya también por un tema de entender, porque obviamente con el pasar de los años ella ha ido cambiando un poquito como que su mentalidad, su zona de confort, sus gustos, todo ha ido cambiando. Entonces conforme ha pasado el tiempo, ha sido muy limitado mi relación con ella, o sea, para que entiendan mejor, no sé, ella cuando era más niña ella le gustaban los juguetes, eh hacía otro tipo de cosas. Ella antes era como que más abierta, eh, no sé cuando tenía 7 8 años, porque obviamente puedo decir las malas experiencias, pero yo puedo tener imágenes de ella con ella jugando, juguetes y demás, o sea, los tres. Pero bueno, esa eh esos justos como que con el pasar de los años se le ha ido perdiendo. Entonces, ella tenía muñecas en el cuarto, ya no quería ver muñecas, ella veía televisión, ya no quiere ver televisión. Entonces como que tampoco puedo hacer mucho con ella. Entonces mi relación normal, bueno, siempre apoyándola, o sea, mi hermana, o sea, nosotros queremos que ella esté cómoda y pero es eso. Yo creo que ya la relación así se ha ido desapareciendo en el sentido de compartir, pero porque ella está como más autónoma. Ella es como más autónoma. Tengo visiones de ella como más social, más habladora, eh se reía más, eh jugaba más. Por eso, por es eso, por ejemplo, tengo videos de María Victoria, montando bicicleta con mi hermano y ya no lo hace, ya no monta bicicleta. Entonces ese esa esas cosas porque ya como que las ha ido agarrando manía, entonces también ha limitado que también nosotros ya no tengamos ese tipo de relaciones. Entonces ella ya está como que más en sus cosas, ella se

		peina en el baño, se acuesta a dormir o de repente juega rompecabezas, pero con ella todo bien, todo bien. O sea, ya el tema de juegos, de relación cara a cara, de intentar que pasar el rato con ella, eso se ha ido perdiendo, pero por el hecho de que a ella ya no le gustan ciertas cosas, entonces también ya eso nos ha limitado.
22:22	Anfitrión / John Boulton	La relación con Marco, ¿cómo es?
22:31 23:39	Sebastián Ortega	Igual, igual la misma, la misma, porque antes podíamos jugar los tres, a veces, bueno, yo me acuerdo que teníamos un saludo con ella, esos saludos de panas así, tal. Ella antes había aprendido un saludo, pero ya después lo habíamos dejado hacer. Pero lo mismo eh compartían seguramente ellos más, pero porque ellos comparten desde bebés, entonces tal vez esa relación tal vez era mucho más cercana que la mía, pero también es eso porque ya cuando ya tenía cierto uso de razón, ya los problemas densos empezaron a pasar, entonces como que me limitó ciertas cosas, pero sin embargo intentaba compartir con ella en ese momento y mi hermano creo que siempre ha sido más cercanos, siempre jugaban, eh, estaban en un trampolín, saltaban juntos, iban en bicicleta. Claro, se llevan un año apenas. Sí, claro. Se llevan un año. Se llevan un año. Entonces eso se compartía mucho, montaban bicicletas, saltaban en trampolín, jugaban juntos. Pero la misma situación, ella va perdiendo ciertos gustos, ella quiere estar más a su rollo, entonces uno también le respeta el espacio. Entonces como que si es lo mejor, si para ellas cómodo estar en su espacio, se la dejan.
23:47 25:30	Moderadora / Marena Bencomo	Otra cosa, Sebas, que aquí este saltándome un poco el guion que John Henry preparó, este eh bueno, porque conozco y quiero mucho a tu mamá, eh ya es ese es episodios de aislamiento que son que son no solamente comprensibles, son que son válidos para poder llevar este tsunami que se llama autismo, porque así lo describo yo. Este, yo me recuerdo que cuando recién yo te conocí a ti, tú me dijiste, "Quiero que conozcas a mi mamá". Y esa y ese quiero que conozcas a mi mamá." Yo siento hoy después de que han pasado ya 4 años, eso es una forma de tú proteger a tu mamá en cierto modo. Este, y lo digo aquí, eh, tú lo hiciste como como protección o como vamos a buscar este acompañamiento que yo creo que lo que hemos creado una cosa muy bonita que es un movimiento en el sentido de que de cada de que cada día se está haciendo visible esto que es por eso el lema del podcast, por decirlo de alguna manera, es "escuchar a quienes crecen junto al autismo", que no es nada fácil. Entonces, eso fue una forma tuya como de protegerla o demostrar cuánto tú la quieres o por decirlo de alguna manera, de buscar ayuda, porque es válido. Yo siempre digo que yo no soy la misma de hace 11 años cuando se funda "Autismo y vida", porque yo creo que esa fue una salvación para mí, el crear la fundación más que hoy en

		día se ayuda a los padres, en ese momento fue como una tabla de salvación. ¿Tú qué consideras? ¿Bueno, o qué sentiste o cómo lo por qué lo hiciste? No sé.
25:34 28:40	Sebastián Ortega	Yo creo que yo puedo entender a mi mamá por la misma situación. Por ejemplo, en mi caso, yo nunca tuve un amigo con alguien que tuviera un hermano autista. ¿sabes? Cuando John me dijo tenía un hermano con autismo, para mí fue porque nadie en mi colegio tenía hermanos con autismo, ni gente que conocía de afuera, no conocía a nadie. Y creo que hablar de esas cosas con John en su momento de autismo me hizo sentir muy bien, pero porque él entendía mi situación, yo entendía la de él. Entonces fue como un momento de claro, mis amigos han crecido conmigo, pero sin embargo obviamente ellos no entienden igual no entienden cómo es vivir el día a día. Y hablar con John sobre eso para mí fue como liberador porque sentía que podía expresarme y no tenía que dar explicaciones de más ni tenía que rebuscarme. O sea, yo podía liberarme ya y yo dije, bueno, seguramente mi mamá también necesita alguien así, una persona así que conozca, porque desde hace años que nosotros ya no compartimos gente con, bueno, yo digo aquí su posición, ya no compartimos con personas con autismo porque desde que María Victoria cumplió la mayoría de edad, y cuando cumples la mayoría de edad, yo no hay otra institución de autismo, o bueno, menos que yo tenga conocimiento, pero nosotros dejamos de enviarla a instituciones, a colegios de niños con autismo, porque cuando cumples la mayoría de edad ya no existe, entonces ya pasas de ahí y te vas a la casa. Entonces, claro, ya como que pasaron muchos años, tal vez mi mamá ya estaba como más aislada en esos temas, entonces ya era como que y claro, seguramente en ese momento me hizo sentir tan bien y tan cómodo poder expresarme con alguien y que entendiera la situación y yo poder entenderla de él. No sé, me pareció como liberador. Sentí que creo que muchos años no me había sentido tan a gusto de hablar de mi hermana como con John. Entonces yo dije como que bueno, tal vez mi mamá necesita eso porque es eso, no tenemos gente cercana, o sea, tengo a mi tía que también tiene un hijo con autismo que es mi primo, pero yo sentí que tal vez necesitaba alguien más, tal vez otra persona que al final es un mundo distinto, pero compartimos el mismo sentimiento. Entonces, yo creo también que fue liberador para mi mamá ir a las convenciones, a las charlas. Y ahora también fue liberador para ella y yo creo que ella estaba muy entusiasmada con eso de poder hablar con alguien y con gente que entienda su situación.
28:50	Anfitrión / John Boulton	Sebas, ¿consideras que este espacio Voces de hermanos tendrá un impacto emocional en tu bienestar?
28:59 33:28		Eh sí, yo creo que sí. Siempre es liberador hablar de estos temas porque es eso. Hace muchos años yo no tenía el

	Sebastián Ortega	lujo como puedo tener hoy en día de hablar con personas que sí saben cómo es este mundo. Y cuando tú eres niño y tú quieres explicarlo a tus amigos porque quieres de alguna manera recibir apoyo, pero ellos saben que no te la pueden dar porque no entienden, te sientes como aislado. Te sientes como aislado y no sabes a dónde recurrir. Pues puedes hablar con psicólogos, puedes hablar con tus amigos, pero sientes que no es liberador, sientes que no te ha apoyado. Y en el sentido de que no porque no quieran, porque han hecho todo lo mejor posible, pero no por eso me ha hecho sentir mejor. O sea, claramente yo he podido tener días malos y ellos han intentado como que ayudarme a despejarme y demás, pero sabes que sigues viviendo tu realidad, eh, porque a veces yo he sentido que yo estaba aislado de todo el mundo, porque qué bonito es tú llegar a una casa de un amigo y ver que todo está bien, claro, todos tienen sus problemas y demás, pero tal vez no son tan visibles como es la casa de uno, como una persona con autismo. Entonces, vas a casa un amigo, vas para una fiesta, ves que todos tienen vidas unas buenas vidas que yo también la tuve, pero lamentablemente me tocó una situación que me costó afrontarla y es difícil y ojalá no le pase a nadie, pero, sin embargo, vuelves a tu casa, vuelves a la realidad y vuelves a estar aislado y vuelves a sentir tristeza y no tienes como que un apoyo emocional, porque el apoyo emocional me lo han dado mis padres y siempre han estado para mí. Pero yo creo que una persona también necesita ir más allá de su casa, necesita que otra gente los comprenda y a veces uno sentirse bien, o sea, llegar a la universidad y saber que tienes una persona que sabes que puedes hablar de estos temas es liberador, tú vas al colegio, nadie sufre de eso y pasas toda tu vida en el colegio y tienes que explicarles a todos tus amigos y sin embargo pasan los años y todavía no lo comprenden o pasan ciertas situaciones que ellos no entienden y está el tema de las miradas raras y demás son cosas que al final tú no estás preparado para eso. No estás preparado para eso. No sabes cómo afrontarlo, no sabes qué hacer y a veces uno necesita un espacio seguro, un espacio seguro que yo por mucho tiempo yo sentí que no lo tenía, que no lo tuve por mucho tiempo porque sentía que nadie me comprendía y con quién hablar no daba frutos de nada. Entonces es eso cuando está el tema del aislamiento, que estás en tu cuarto, te encierras y pasas las penas tú solo. Entonces, yo creo que esto sí puede ser liberador para la gente hablar de esto, porque a veces las personas necesitan ser comprendidas y necesitan ser escuchadas y necesitan ser entendidas y quieren consejos al final porque yo puedo estar frustrado. Le digo a un amigo, "Mira, me pasó esto y te dice, no sé qué hacer. No sé qué decirte" no puedes hacer mucho y tampoco al final no los culpo, no los culpo de nada porque no es al final lo que les compete ni es algo que viven ni es algo que son profesionales para decirme como que mira vete por esto, vete por lo otro, o sea, no puedes. Pero es
--	------------------	---

		eso, al final te sientes mal contigo mismo. Entonces estos son momentos en los que tú necesitas liberarte.
33:32 35:26	Moderadora / Marena Bencomo	1000% de acuerdo contigo cuando dices eso, sentirte escuchado y acompañado y comprendido, porque al final el ser humano tiende mucho a juzgar y cuando, como dices tú, cuando no se conoce de lo que se está hablando, entonces caemos en eso, este bueno, inexorablemente vamos hacia eso que no es sano, ¿no? más para una dinámica tan difícil como es una dinámica de autismo dentro del hogar. Este, yo creo que tanto John y yo, mi persona, este eso que tú has demostrado hoy que te has expresado y desde la forma más humana y más noble y con nos has abierto tu corazón porque eso no es fácil. Yo siempre digo, el hablar sana, el ser escuchado sana y este espacio es para es para para como decías tú, es liberador. Y qué bonito, qué bonito que lo digas tú y que lo y que yo lo siento en este momento y que estoy segura que lo estamos sintiendo los tres y Kevin que está aquí acompañándonos también. Pero yo quisiera ya para cerrar, Sebas un poquito primero agradecerte y decir qué te llevas tú que es tan difícil esta pregunta que te hago, pero qué enseñanza, porque es tan grande el autismo, es tan como es abrumador, pero qué enseñanza puedes decir tú, bueno, ya yo he aprendido la enseñanza que ha dejado en mí es esta, este porque claramente has demostrado aquí que eres un hombre de carácter, ¿no? y que importante este pero qué enseñanza es paradójico, pero qué enseñanza tienes del autismo de tu hermana de María Victoria.
35:33 38:50	Sebastián Ortega	Bueno, no es fácil, no es fácil, o sea, cuando te dicen como que espera que crezcas y te den el golpe de realidad, que la vida es difícil. Creo que yo tuve el lujo de ya de niño saber lo difícil que era la vida. ¿Comprenderla? No, no la comprendí, pero ya sabes que la vida no es fácil. No es fácil, pero te enseña ciertas cosas. Creo que te enseña a estar muy unido a tu familia a pesar de todo, te enseña varios golpes de realidad, la verdad, porque al final no es una condición que yo pueda romantizar porque es una situación difícil, entonces te llevas muchos golpes de realidad, muchas frustraciones, pero yo creo que al final ese es el arte de la vida. A veces sientes injusticia, a veces sientes que estás liberado. Pero bueno, me ha enseñado que en estas situaciones he hecho muy buenos amigos que siempre han estado para mí y han intentado comprender y han crecido conmigo, he aprendido, bueno, lo que es el verdadero amor, el amor de una persona y construir, intentar construir ese amor, porque hay puntos en la vida en que sientes que no hay una relación, no sientes como que hay un amor, pero después entiendes que sí la hay. Sí, la hay porque hay buenos momentos y hay malos momentos.

		Entonces, durante mi crecimiento he aprendido muchas cosas. He aprendido muchas cosas, he aprendido a lidiar muchas cosas. Yo creo que todos tenemos problemas, o sea, todos tenemos problemas en casa, pero yo creo que el lujo es que los que tienen los problemas visibles es un lujo porque obviamente hay gente que oculta sus problemas y están resguardados esos problemas y creo que al final es liberador porque la gente sabe lo que pasa en tu casa, la gente te intenta ayudar, entonces te enseña que hay gente que está para ti, hay gente que no está para ti. Bueno, sí, bueno, fue difícil. Es que fueron muchos años en que intentas comprenderlo porque hay circunstancias en la vida que cambian y te llevan a nuevos retos y son retos prolongados que tú tienes que ir viendo. Entonces ves que la vida es un desafío, la vida es difícil, pero a la vez la vida te enseña muchas cosas bonitas y bueno, yo creo que no puedo estar más agradecido de tener los papás que tengo, al hermano que tengo y la gente que me rodea, que es todo para mí.
38:56 39:06	Anfitrión / John Boulton	Bueno, Sebas, muchísimas gracias y qué bueno que pudiste expresarte sobre el caso de tu hermana y sobre el autismo que tiene ella.
39:14 39:45	Moderadora / Marena Bencomo	Y esto va dedicado a Sebastián y a ti también, hijo. “Algún día contarás la historia de cómo saliste adelante y serás la guía de superación para alguien más”. Yo creo que aquí eres guía de superación para mí, para John y bueno gracias por compartir con nosotros, gracias por hablar desde lo más profundo y de verdad sincero de tu corazón y que este sea el segundo de muchos más Voces de hermanos.
39:46	Anfitrión / John Boulton	Así es. Que este segundo episodio sea, como dijiste tú, mamá, el segundo de muchos más
40:01	Moderadora / Marena Bencomo	Y recuerden, Voces de hermanos, un podcast para escuchar a quienes crecen junto al autismo.

Episodio 3 / HISTORIA DE UNA HERMANA MAYOR

Tiempo (aprox.)	Orador	Diálogo
0:05 0:34	Anfitriona (Marena Bencomo)	Bienvenidos a nuestro tercer episodio de Voces de hermanos, un espacio para escuchar a quienes crecen junto al autismo. Este espacio nacido con la mayor motivación y desde el corazón es un podcast respetuoso que permite contar a los hermanos de personas con autismo sus experiencias de vida. Hoy tenemos el placer de tener a Sofía Himiob, quien

		nos va a contar un poco de su vida y de su experiencia al lado de Luis Gonzalo, su hermano menor. Bienvenida, Sofía.
0:44 0:51	Sofía Himiob	Hola, gracias por traerme, invitarme. Me parece muy bonito esto de darle un espacio a los hermanos de personas con autismo y que compartamos nuestra perspectiva. Es una perspectiva de la que no se habla mucho, pero existe.
0:59	Anfitriona (Marena Bencomo)	Así es
0:60 1:11	Anfitrión /John Boulton	Sí. Bueno, de nuevo, Sofía, bienvenida. Gracias por aceptar esta invitación y voy con la primera pregunta que te quiero hacer. ¿Qué ha significado para ti que Luis Gonzalo, tu hermano, tenga autismo?
1:16 2:09	Sofía Himiob	A ver, para mí todo es una enseñanza en esta vida y para mí que mi hermano tenga autismo fue como si la vida, el universo, lo que sea, me estuviese dando una enseñanza sobre lo que es ver el amor desde otros ojos y otra perspectiva y saber realmente que no es necesario que una persona te hable, que no es necesario que una persona te trate de forma convencional para saber que está ahí contigo, que te entiende. que te quiere, que te apoya. Y eso, eso es, creo que la enseñanza más grande que me ha dejado el autismo, que a veces es desesperante un poco porque uno trata de entender y no entiende, pero es una enseñanza enorme de amor, de paciencia, tolerancia, de ver el mundo a través de los ojos de alguien más.
2:09 2:59	Anfitriona (Marena Bencomo)	Sofía, sabemos que la experiencia de tu hermano con autismo te ha convertido en una especie de líder, divulgación con respecto a la inclusión y eso es digno de admirar porque eres una chama muy joven. Y yo me pregunto lo siguiente porque bueno, yo tengo en mi casa este el lado masculino y ahora como las mujeres somos mucho más emotivas, sensibles. ¿Cuál es la parte más difícil de explicarle a tus amigos? Este, mira, Luis Gonzalo tiene autismo, es autista, como se quiera, como se llame, porque cada vez hay diferentes connotaciones. Eh, y ¿qué es lo que tú crees que ha sido más difícil que ellos entiendan del comportamiento de Luis Gonzalo? Que sabemos que el autismo no es nada fácil.
3:07	Sofía Himiob	A ver, lo que yo siempre he dicho es que realmente el que no lo vive no lo entiende. Y con esto no me refiero a que un profesional de la salud no pueda empatizar, no pueda concientizarse, porque además hay muchísimas herramientas hoy en día que nos ayudan a investigar, a estar conscientes de y eso es un hecho, pues. Pero quien no vive realmente el autismo de frente, no comprende que, ojo, no lo quiero romantizar porque el autismo es difícil, es complicado, pero

5:04		quien está viéndolo desde otra, desde afuera, no comprende que no es tan malo, no es, para mí autismo no es sinónimo de no ser capaz y eso creo que es una es una conclusión a la que se llega únicamente si lo vives. Por eso para mí le quiero explicar a mis amigos o a mis personas cercanas y yo sé que van a entender, van a empatizar más no se van a poner completamente en los zapatos de nosotros que lo vemos de frente todos los días porque no tienen forma de hacerlo y no es culpa de ellos. Nosotros vivimos en un mundo que, aunque sí se está actualizando cada día que pasa, seguimos viviendo en una burbuja de lo que para nosotros es normal y a veces es complicado hasta para uno entender eso que te acabo de decir, que el autismo no es sinónimo de no ser capaz, de no poder. El autismo es muchísimas cosas, es complicado, es bonito, es fuerte, pero es ese impulso que a veces uno también necesita para poner los pies en la tierra y decir, "Hay más realidades en el mundo." Y creo que eso es lo que a mí se me complicaría más de explicar y trato de no hacerlo tampoco. Quiero que quien me conozca a mí, quien conozca a mi hermano sea testigo de lo que yo estoy hablando.
5:04 5:14	Anfitrión/John Boulton	Okay, Sofía, ¿y a ti qué es lo que más te enorgullece de ser la hermana de Luis Gonzalo?
5:14 6:41	Sofía Himiob	Creo que cuando a uno le dicen, "Tú no entenderás que tu hermano, tu hermana tiene autismo, a uno se le abre como un ojo de empatía con el mundo y ves las cosas desde otro modo y tratas de no juzgar antes de saber exactamente qué pasa." Y a mí, yo creo que Luis Gonzalo me ha dado tantas lecciones en sobre todo en ese aspecto, ¿no? Porque uno es muy rápido a la hora de opinar, uno es muy rápido a la hora de pensar y luego yo me veo para el lado, veo a mi hermano y digo, "Wow, o sea, quien no te conoce no sabe todo el esfuerzo que uno te pone, o sea, me ha enseñado muchísimo a ser más empática, a ser más consciente de mis de mis palabras, de mis acciones. También el autismo es una montaña rusa y es una montaña rusa de paciencia. Yo creo que he trabajado tanto la paciencia que no hay forma de salirme de ahí. Ahora, ahora veo todo desde un punto más empático o desde un punto más paciente, porque sé que hay cosas que pasan, hay cosas que uno no controla, hay cosas que se nos van de las manos y ya está. Es esa, Luis Gonzalo, es esa lección de soltar las riendas porque a veces no sale todo como uno lo planea.
		Ahorita escuchándote este y qué madurez increíble que te escucho hablar así y digo, eso de soltar es tan importante.

6:41 8:10	Anfitriona (Marena Bencomo)	Ahorita que tú dices esas cosas pequeñas que yo me recuerdo cuando Federico sopló por primera vez sus velas, fue en su cumpleaños número 11 y yo me acuerdo que John para nosotros fue, o sea, desde el año uno estábamos esperando que él soplara las velas y fue en el cumpleaños número 11 que la sopló. Entonces eso que para, como dices tú, que es tan rutinario de repente es algo común para para nosotros fue bueno, una celebración inmensa y este indudablemente yo considero que con lo difícil que es el autismo, porque como tú lo dices en una montaña rusa, el autismo hace que uno sea mejor persona. y escuchándote, lo veo, y no es porque yo lo vea en mi hijo, pero también lo veo en él. Y esa paciencia que yo que yo lo digo, pues que uno es humano y yo a veces la pierdo y la pierde su hermano y la debes perder tú, pero a la hora de esa sensibilidad especial que influye en tu forma de ser. Entonces, tú yo creo que eres mejor persona por el autismo, es una cosa paradójica, pero es así. ¿Tú te consideras que el autismo ha hecho que tú seas mejor persona?
8:10 10:02	Sofia Himiob	Sí, por lo mismo que dije de que a uno se le abre ese ojo de empatía, ese ojo de a veces las cosas no sale como uno quiere que salgan y te tienes que adaptar a lo que te está dando el mundo. Es una enseñanza y considero que uno mejora con los días, ¿no? va pasando, uno va aprendiendo muchas cosas, uno se equivoca, sobre todo con el autismo, uno comete muchos errores, a uno se le van también se le va la rienda, se le va la paciencia, eso es normal, somos humanos, normal, pero yo creo que es precisamente eso y el hecho de saber que es una montaña rusa y aun así montarte y estar ahí para entender por el amor, por el cariño, por lo que quieras, eso te hace mejor persona, eso te hace mejorar cada día, eso te hace eso te hace ver la vida desde otro punto completamente diferente y no te enganchas tanto. Eso también olvidé mencionarlo, uno no se engancha tanto en cosas que realmente si te pones a ver no son tan importantes como lo pueden ser otras. O sea, empiezas a ver que lo bueno pesa más que lo malo y te aferras a eso, como lo que estás contando de tu hijo, de las velitas. Mi hermano es no verbal. Él antes cuando era, por decirlo así, un todler de unos dos o tres añitos, mi hermano decía mamá, mi hermano balbuceaba, tal, eso desapareció. O sea, cosas que dentro de su desarrollo normativo eran estaban bien, estaban correctas, eso fue desapareciendo. Luego volvió cuando dijo por primera vez mi nombre, yo me aferro a eso y mi hermano puede tener mil malos días, pero no se compara a la sensación que te da cuando tú ves que tuvo un buen día, que aprendió algo, que está haciendo algo

		diferente, que está evolucionando. Eso es eso es algo que no tiene precio.
10:02 10:33	Anfitrión /John Boulton	Okay. Y Sofía, ya que mencionaste, la parte de Gonzalo, tu hermano, de que quieren que entiendan a tu hermano tal y cual como es, este, para ti, ¿cuál crees que han sido los mitos que has intentado, digamos, derribar sobre el autismo y cómo lo has eh hecho en tu en tus charlas?
10:33 12:56	Sofia Himiob	A ver, lo mismo de autismo no es igual a no poder, autismo no es igual a no ser capaz. Eso creo que es una de las cosas más grandes que es el mito más grande que existe sobre el autismo. A uno le dicen autismo y lo primero que hace es asustarse, ¿no? O sea, hay muchísimos casos de papás que no aceptan el diagnóstico, de familiares que no aceptan el diagnóstico porque es un tabú, es algo que uno no asocia con cosas buenas. Y yo creo que lo importante y lo que yo he tratado de hacer y fomentar es lo mismo de, okay, sí tiene autismo, tiene dificultades en estas áreas, pero si te fijas este a sus tres añitos ya hablaba otro idioma, ¿sabes? ¿Me estoy explicando? es como eh lo que mencioné antes de centrarse en lo positivo y ver la diferencia que eso marca en un hogar, en el mundo. Además, que hay que darse cuenta también de que todos esos mitos, esos prejuicios, ese tabú, realmente la única base que tienen es que las personas con autismo tienen dificultades en ciertas cosas porque cada uno es distinto, sí, pero son diferentes y al mundo le da miedo lo diferente. Al mundo le da miedo lo que no conoce. Entonces, con todas las herramientas que tenemos hoy en día, con todo lo que podemos hacer, con es que tenemos acceso a muchísimas cosas, ¿por qué no agarrar el autismo, dejar a un lado los mitos y verlo desde otro punto? Darle la vuelta. Hay que pensar afuera de la caja. Hay que entender que no todo el mundo va a ser igual a ti. Hay cosas que uno no va a entender y hay que verlo desde otra forma, desde otra perspectiva. Hay que fomentar eso, tener que fomentar que la gente empiece a abrazar lo nuevo, a quererlo y no empujarlo, porque al final de eso se trata la evolución, de eso se trata crecer, de eso se trata desarrollarnos como seres humanos.
12:56 13:35	Anfitriona (Marena Bencomo)	Sí, eso es tan importante cuando hablas de eso, porque yo creo que la concientización con respecto al autismo y la neurodiversidad es tan importante, por ejemplo, charlas en los supermercados, en los automercados, con los niños con autismo no tienen paciencia, no saben esperar, este, se por lo menos se pueden comer tres mandarinas, no se han pesado, o sea, hay que crear ese movimiento que yo creo que es tan importante de lo que tú dices, abrazar, abrazar eso que nos

		es raro, que nos es muchas veces incómodo, que nos es difícil, pero es una realidad. Ahora yo quiero que tú me cuentes más allá de cómo es un día tuyo con Luis González. Mira, por un día el que tú escojas
13:42 16:31	Sofia Himiob	Un día de semana para ponerlo desde ahí. Luis Gonzalo, por supuesto, tiene que tener su estructura de su día y nada puede salir mal porque se le va la paciencia. A él se le va la paciencia porque ellos son así, ellos son muy estructurados. Eh, Luis Gonzalo va a su colegio, dependiendo del día, sale a las 4 de la tarde, tiene terapias, tiene actividades, tiene infinidad de cosas, de verdad. Y al llegar a casa tratamos de que la convivencia sea siempre dinámica, siempre estamos preguntándole cosas. Por ejemplo, como mencioné, mi hermano, es no verbal, pero él dice algunas palabras. Entonces, ¿cómo me llamo yo? Fía, ¿de qué color es esto? ¿Cuántos años tienes tú? Conectar con él, lo que sea no verbal ha sido un reto bastante grande porque claro, uno subestima mucho las cosas también. ¿Y cómo hace él si le duele la cabeza, si le duele la barriga? si se pegó y le duele, si quiere algo, no tiene cómo comunicarse. Entonces, él se frustra y nosotros nos frustramos porque no lo entendemos y se vuelve todo un caos. Por eso tratamos de que todo sea lo más dinámico posible para mantener la estructura y que ese ciclo de comunicación no se pierda y él sepa cómo llegarnos a nosotros. Él tiene su rutina de noche bien establecida a las 9 en la cama, si no todo un desastre. Este, pero por supuesto tiene días, hay días buenos, hay días malos, hay días en los que se detona, eh, no puede dormir, no quiere dormir, este, no quiere hablar, no quiere comer, o hace incluso también algo que eso ya es conmigo. Hay que saber identificar, que esto tampoco creo que lo entienda alguien que no lo vive, hay que saber identificar cuando está están haciendo cosas de niño o está hablando el autismo, porque por lo menos mi hermano, en el caso de mi hermano, mi hermano es muy pícaro y tiene cosas que uno diría, bueno, eso es el autismo. No, él sabe perfectamente lo que está haciendo. Él sabe perfectamente a quién está tratando de manipular. Y uno tiene que identificar eso. Para ponerte un ejemplo, sin ir muy lejos, el tema de la comida, él tiene regulaciones alimentarias, pero por ejemplo me ve subir a mí a la cocina y va directo a mí y me pide una galleta, pero si está mi papá o está su mamá y no se lo pide, no se lo pide porque él sabe perfectamente a quién manipular porque sabe quién se lo va a dar. Y uno tiene que identificar cuando está hablando del autismo y cuando está hablando el niño de 10 años que quiere una galleta. Quiere una galleta.

16:31 16:39	Anfitriona (Marena Bencomo)	Y yo siempre digo, no sé si en tu caso es igual, pero Federico le hace más caso a su hermano que a mí y a su papá. Yo no sé si Luis Gonzalos te manipula más a ti que a su papá y a su mamá.
16:40 17:06	Sofia Himiob	A mí me manipula, a mi papá lo manipula, a su mamá no tanto. Y nosotras tenemos a Delcy, que ella trabaja en nuestra casa y nos ayuda con él y él ni se atreve a pedirle nada a ella, es no y es no y punto. La ley. Ella es la ley. Ella es la ley.
17:06 17:18	Anfitrión /John Boulton	Okay. Sofía, ¿cómo tú describirías la conexión y el lenguaje único? que has desarrollado con él a lo largo de los años?
17:19 19:07	Sofia Himiob	Mira, yo a través de los ojos de mi hermano veo amor, no veo más nada. O sea, dentro de todo el caos, de la dificultad y de todos los obstáculos que te pueda poner el autismo enfrente, aunque nuestra comunicación sea limitada, porque Luis Gonzalo es no verbal, Luis Gonzalo te llega de una forma que tú sabes que no lo hace por mal, que no te quiere herir, que está contigo. Y yo creo que nuestra conexión en particular es divertida. es divertida porque por lo que acabo de mencionar también tenemos esas cosas que es como esto es de hermanos, esto es del autismo, de tu hermana mayor apoyándote, o sea, cuántas veces no ha pasado que yo estoy en mi cuarto y él entra y yo fuera, o sea, te vas y él se queja. O sea, son es una relación divertida porque tengo la oportunidad de disfrutar con mi hermanito chiquito y vivirme a mi hermanito chiquito y de ver y conocer el autismo también. Eso, eso, eso es importante. Eso es importantísimo y también es importantísimo empatizar y saber que, aunque esté teniendo un día malo mi hermano o yo esté teniendo un día malo, él está ahí a su manera. Él nada de lo que hace lo hace por mal. Él ellos no tienen malicia. Y para mí esto es un factor común que he visto en personas con autismo que he visto en persona y tratado. Ellos tienen un brillo en los ojos, pero que se distingue así que uno sabe. Es como es un brillo de inocencia, de que hay que protegerlos y cuidarlos y darles ese empujoncito para que ellos se defiendan solos en el mundo real.
19:08	Anfitriona (Marena Bencomo)	Yo estoy realmente sorprendida con tu madurez, este, porque yo a mi 50 y pico es como si estuviera hablando. Pero este digo que tu papá ha destacado ese rol de hermana este tuyo, la aceptación porque eso es yo creo que es lo más difícil para un ser humano. Ojo, no para las personas que

20:58		tengan autismo, tengan un hermano, sino el aceptar las cosas que nos pasan, las menos buenas o las que creemos que son menos buenas. Eso es tan difícil una vez que uno lo acepta y lo acepta de la manera como tú lo has aceptado, obviamente uno ve la vida desde otra perspectiva totalmente diferente. Yo solamente te puedo eh felicitar, admirar como como no ya que no sé ni qué preguntarte porque digo es tan profundo tu análisis a los 18 años, porque no estamos hablando de que eres una persona que ha vivido mucho, ¿no? Pero yo creo que definitivamente este ver el mundo este del autismo que es muy difícil a través de esa visión que tú tienes, de esa óptica, definitivamente es un cambio. Y a mí que confieso que he tenido una semana que no ha sido nada buena escucharte, porque el autismo es un sube y baja, es una montaña rusa, escucharte me llena de ánimo y de bueno y de fuerza para seguir para adelante y seguir echándole pichón a esto. Y bueno, qué maravilla que existan hermanos como tú, Sofía, como John y como muchos que cada visión y cada experiencia de vida es tan importante, merece ser escuchada y entendida. 20 minutos y 58 segundos
21:02 22:40	Sofia Himiob	Yo creo que, por ejemplo, yo le llevo a Luis Gonzalo 9 años. Este, yo me enteré que Luiselo estaba diagnosticado oficialmente con autismo a mis 12, 13. Y yo creo que eso juega un rol importante porque uno como niño a sus 12, 13 años, por lo menos así fue mi caso, uno no se está preocupando en lo que se puede preocupar un adulto. Uno, en mi caso, no, yo no sufrí de ese de ese problema de no aceptar el diagnóstico. Para mí era como bueno, además de que ya yo lo sospechaba, ya yo lo para mí me era como, bueno, este es el presente, esto es lo que tenemos. Nosotros decidimos qué hacer con esto ahora y no sé si es esa inocencia de niño que te nubla un poco de esas preocupaciones que puede tener un adulto, como cómo lo van a tratar, cómo va a ser tu futuro, qué vamos a hacer o si fue algo mío. No lo sé, la verdad no lo sé, pero creo que eso tuvo bastante influencia en mi punto de vista sobre el autismo, porque para mí era para mí es normal, para mí es normal. Yo crecí con esto, o sea, yo no conozco otra realidad. Yo no conozco una realidad en la que mi hermanito fue un niño neurotípico y de la noche a la mañana, ¿no? Porque al final yo tenía, yo estaba muy chiquita, yo me acuerdo de mi hermano ya he diagnosticado con autismo, okay, este es el diagnóstico que vamos a hacer, que se necesita y ahí empiezas a ver la vida de otra forma. Claro, voy creciendo, voy entendiendo las preocupaciones que tenía mi papá, que tenía su esposa en ese momento y se hacen preocupaciones más porque voy entendiendo que el miedo es enfrentarse al mundo que nos rodea.

22:40 22:48	Anfitrión /John Boulton	Sofía, y ya para cerrar, ¿qué consejos o qué lecciones le das tú a los hermanos que tienen hermanos con autismo?
22:53 24:18	Sofía Himiob	A ver, creo que primero decir que aquí estamos, que existimos, que no se estanquen en cómo puedo ayudar, porque creo que ese es mi problema más fuerte, ¿no? Como, ¿qué más puedo hacer por ti? ¿Qué más puedo hacer por mis papás? ¿Qué más puedo hacer por estar ahí, por ayudar? No se estanquen mucho en eso. Uno tiene que vivir sus propias experiencias también. y este asociar y entender que el autismo no es igual a no ser capaz. Por lo tanto, tú puedes y tienes permiso y tienes estás en todo tu derecho de vivir tu vida con normalidad. Al final somos personas individuales y sí tenemos esa realidad en nuestra casa que es parte de nosotros, no va a escapar jamás y creo que es una realidad bonita, ¿verdad? Pero a veces uno se consume mucho en pensar en el otro, en ayudar al otro, en estar ahí, que eso es bonito también, pero a veces lo hacemos tanto que se nos olvida estar para nosotros mismos y eso es fundamental porque si nosotros no estamos bien, ¿cómo vamos a ayudar a alguien más? ¿Alguien que además necesita de nuestra ayuda?
24:27 25:24	Anfitriona (Marena Bencomo)	Qué buen consejo especialmente para John Henry. Porque después de ver el primer episodio, que ya lo han visto, este, yo le dije a John, le dije, "Hijo, no te sientas tan responsable por tu hermano, porque todo casi toda la entrevista es diciendo que él está para su hermano, que él necesita, que su hermano va a estar solo y él va a estar ahí, que su hermano". Y yo le dije, "No." Entonces, en diciéndole eso me dice, "Bueno, mamá, ¿qué quieres que haga? Me tocó." Y es verdad, les tocó. Sí, pero esa esa última reflexión que tú dices es tan importante este y tan difícil de ponerla en práctica. Yo simplemente puedo decir que me siento demasiado orgullosa de que ustedes sean hermanos de esas personas únicas y estos especiales y de este torbellino que se llama autismo y que lo lleven como lo llevan. Y este regalo es para ti, Sofía, es de parte de la Fundación Autismo y Vida y este mensaje es muy acorde para lo que tú has expresado hoy aquí.
25:24 25:25	Sofía Himiob	Qué bonito.
25:32 25:49	Anfitriona (Marena Bencomo)	Algún día contarás la historia de cómo saliste adelante y serás una guía de superación para alguien más y ya lo eres. Y gracias por estar aquí en este tercer episodio de Voces de Hermanos.

		Este, bueno, yo agradecida, tengo un agradecimiento inmenso hoy y el corazón este va sanando con el agradecimiento. Gracias, Sofía.
25:49 26:04	Sofía Himiob	Ay, gracias a ustedes por invitarme, por tomarme en cuenta. De verdad, qué espacio tan bonito y especial. Qué bonito es hablar de esto
26:04	Anfitrión /John Boulton	Gracias. Y gracias a la Universidad Monteávila Y a Kevin. (Risas)

Estructura: distribución de los contenidos para cada episodio

Inicio (1:25 Min)

- Entrada: Música que da identidad al podcast (se mantiene durante todo el episodio)
- Bienvenida y Presentación: Saludo breve de los conductores, mención del nombre del podcast y bienvenida al invitado a entrevistar.
- Presentación del tema: Explica brevemente qué se va a tratar en el episodio y qué beneficio se llevará el oyente al terminar de escucharlo.

Desarrollo (25:00 Min)

- Entrevista: Es el núcleo del episodio. Aquí se desarrollan las preguntas y respuestas. Básicamente se realiza el grueso de la entrevista.

Despedida (1:25 Min)

- Conclusión: Una o dos frases finales con un mensaje clave del episodio.
- Llamado a la Acción: Pedir una sola cosa clara a la audiencia (*ej. Y recuerden, Voces de hermanos, un podcast para escuchar a quienes crecen junto al autismo*).
- Despedida: Agradecer al invitado y a la audiencia
- Música de cierre: La música principal vuelve a subir de volumen gradualmente hasta el final.

Propuesta de audio branding: sonido o identidad sonora.

Como identidad sonora se escogió un tipo de música instrumental de estilo *Motivation*, la cual está libre de derechos de autor.

Propuesta de identidad visual: características gráficas

Composición y Estructura Visual



La imagen presenta una composición equilibrada dividida en dos grandes bloques visuales. El lado izquierdo está dominado por la tipografía y el mensaje principal, mientras que el lado derecho concentra la carga icónica y fotográfica.

El elemento integrador de la derecha es la silueta de un micrófono de estudio de estilo clásico (*vintage*), fragmentado, que agrupa rostros y otros elementos gráficos.

Un fondo azul y líneas diagonales en degradé o rayos suavizados que se juntan en el centro, aportan dinamismo y profundidad sin competir con los elementos del primer plano. El azul es un color fuertemente asociado a nivel global con la concientización sobre el autismo.

Identidad Fotográfica y Estilo Gráfico

Se integran ocho retratos recortados de jóvenes y adolescentes con expresiones alegres y sonrientes. El estilo de recorte se conoce tipo (*collage*) refuerza la idea de comunidad y de muchas voces. La imagen del micrófono también transmite un mensaje de “abrir el espacio” para escuchar lo que hay dentro.

Paleta de colores



Se introducen colores con acentos cálidos y también vibrantes -como el amarillo crema, el rojo coral y el azul pastel- aplicados en pequeñas ilustraciones flotantes (rayos y estrellas). Estos destellos cromáticos inyectan un tono juvenil y optimista al diseño.

A continuación, la descripción de cada color:

Azul Clásico / Azul Francia (#06549A)

Es un azul profundo, vibrante y con mucha fuerza visual. Es el color por excelencia de la credibilidad, la seriedad y la confianza.

Azul Celeste / Azul Pastel (#9BDCEA)

Es un tono suave y luminoso. Evoca tranquilidad, frescura, claridad mental y apertura.

Rojo Coral / Rojo Vivo (#FE3C41)

Es un rojo cálido, brillante y con un toque ligeramente anaranjado. Es el color de la acción, la pasión, la energía y el dinamismo.

Amarillo Pastel / Crema (#FEE06A)

Es un amarillo suave, cálido y luminoso. Representa optimismo, calidez, cercanía y creatividad. Al ser una tonalidad más suave que el amarillo puro, transmite una sensación amigable, acogedora y familiar, perfecta para iluminar el diseño general y conectar desde la calidez humana.

Tipografía





- En la palabra **"VOCES"**: se utiliza la tipografía *Bogart* (una versión con modificaciones manuales), de estilo libre, con curvas pronunciadas, trazos gruesos y orgánicos en color blanco. Transmite cercanía, calidez y un carácter humano.
- En la palabra **"DE HERMANOS"**: se utiliza la tipografía (tomado como fuente) de *Regular Semibold Black*, en mayúsculas, recta y compacta, contenida dentro de una franja o cinta de color azul oscuro, lo que genera un contraste directo y delimita el nombre del proyecto.
- En el Eslogan: **"UN PODCAST PARA ESCUCHAR A QUIENES CRECEN JUNTO AL AUTISMO"**. Se utilizó el texto en mayúsculas fijas, con una tipografía *sans-serif* lineal, limpia y de trazo fino.

Es importante destacar que el nombre del podcast, **'Voces de hermanos'**, fue seleccionado tras verificar su disponibilidad en plataformas digitales. Actualmente, no existe ningún podcast activo, posicionado o con un enfoque en autismo bajo este título exacto.

PRODUCCIÓN

EPISODIO	DIA DE RODAJE	HORA	LOCACIÓN	EQUIPOS UTILIZADOS
Episodio 1: Hermanos siempre juntos	Jueves 7 de mayo de 2026	4:00 p.m.	Universidad Monteávila (sede Boleíta)	Cámaras, Micrófonos, Celular
Episodio 2: Crecer en tu laberinto	Lunes 25 de mayo de 2026	2:00 p.m.	Universidad Monteávila (sede Boleíta)	Cámaras, Micrófonos, Celular
Episodio 3: Historia de una hermana mayor	Miércoles 3 de junio de 2026	3:00 p.m.	Universidad Monteávila (sede Boleíta)	Cámaras, Micrófonos, Celular

Permisos

La gestión de los permisos se coordinó directamente a través de WhatsApp. Se decidió hacerlo de esta manera por la relación de confianza con los jóvenes entrevistados, dada la condición de amigos. Además, se utilizó el mismo modelo de invitación en cada uno de los casos.

30 de abril de 2026

Hola, [Nombre]

Te escribo porque, como sabes, estoy trabajando en mi proyecto final de carrera, la producción de un podcast llamado **Voces de Hermanos: un podcast para escuchar a quienes crecen junto al autismo**. Este espacio está enfocado en visibilizar las experiencias de vida de hermanos de personas dentro del espectro autista.

Me gustaría invitarte a participar en una de las conversaciones de los episodios. Sé que tu experiencia y visión como hermano/a serían un aporte increíble para el proyecto, y estoy seguro de que tu testimonio conectará con otros jóvenes que viven situaciones parecidas.

La idea es hacer una entrevista en forma de conversación, que dure aproximadamente unos 20 minutos, en las instalaciones de la Universidad Monteávila – Boleíta Norte.

Dime cómo estás de tiempo en las semanas siguientes para explicarte la idea general del episodio y coordinar un horario que te sea cómodo.

¡Mil gracias por el apoyo en esta etapa final!

Un saludo,

JHBB

Presupuesto

Equipo audiovisual

EQUIPO	COSTO UNITARIO	CANTIDAD	TOTAL
Cámara Sony HXR-C2500	\$700 - \$1.500	1	\$0
Micrófonos Condensador Profesional	\$300 - \$700	3	\$0
Celular (modelo iPhone 16 pro Max)	\$1.199	1	\$0
Los precios presentados son aproximados del mercado, la inversión fue de \$0 ya que todos los equipos se tenían disponibles en la Sala de Radio-UMA. El celular es propiedad del moderador.			

POST-PRODUCCIÓN

Edición de audio

El desarrollo del podcast audiovisual Voces de Hermanos se realizó utilizando el editor de video *Adobe Premiere*, un *software* de edición digital no lineal que se ha consolidado como un estándar en la industria del cine y la televisión. Este programa permitió cortar, mover y pegar cualquier clip en cualquier parte de la línea de tiempo sin alterar el resto, logrando un resultado visual y sonoro de manera eficiente.

Publicación

El podcast Voces de Hermanos se publicó en la plataforma YouTube.

Pieza Audiovisual



Voces de hermanos Episodio 1. Hermanos si...

⇒ youtu.be



Episodio 1 disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=LyDj7s3k0GE>



Voces de Hermanos Episodio 2. Crecer en tu l...

⇒ youtu.be



Episodio 2 disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=ddadLsfSb-s>



Episodio 3 disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=EGX1n9Bk_wg

Episodio 1- HERMANOS SIEMPRE JUNTOS

Voces de Hermanos, un podcast para escuchar a quienes crecen junto al Autismo. John Henry Boulton Bencomo, nos cuenta desde el corazón su historia de su vida junto a su hermano Federico, que se ha convertido en inspiración para su Proyecto Final de Carrera en la Universidad Monteávila.

Episodio 2 – CRECER EN TU LABERINTO

Voces de Hermanos, un podcast para escuchar a quienes crecen junto al Autismo. Sebastián Ortega Castilla, nos revela el lado más vulnerable y humano de crecer junto al autismo de María Victoria, su hermana mayor.

Episodio 3 – HISTORIA DE UNA HERMANA MAYOR

Voces de Hermanos, un podcast para escuchar a quienes crecen junto al Autismo. Sofía Himiob, nos cuenta su experiencia de vida al lado de Luis Gonzalo, su hermano menor, quien tiene autismo. Su visión madura y profunda con respecto a la condición: "Autismo no es igual a no poder, no es igual a no ser capaz" y "Ver el amor desde otros ojos y desde otra perspectiva"... Gracias Sofía.

CONCLUSIONES

Crear el podcast Voces de Hermanos fue una experiencia enriquecedora y de mucho aprendizaje. El primer gran logro fue hacer visibles historias reales basadas en la vivencia personal de tener un hermano con Trastorno del Espectro Autista (TEA). A través de las vivencias narradas, se demostró que los hermanos no son acompañantes pasivos en el entorno familiar, sino protagonistas con sus propios retos, conflictos y necesidades de apoyo.

Por otra parte, se confirma que el podcast es un formato ideal y de gran impacto para la divulgación social, ya que facilita una conexión afectiva con la audiencia. Este vínculo permite que los oyentes se identifiquen con las historias y promueve una verdadera empatía hacia el tema.

En cuanto al proceso de producción -que integró la grabación, el diseño gráfico y la selección musical- fue el factor diferenciador del proyecto. El cuidado en cada una de estas fases no solo hizo viable el producto final, sino que logró transmitir con éxito el tono cálido y cercano que se planificó desde el inicio para el espacio.

De igual manera, este proyecto demuestra que la producción de espacios como Voces de Hermanos va más allá de cumplir con una meta académica o de adquirir conocimientos técnicos. Al darle voz a un sector que muchas veces queda invisible dentro del núcleo familiar, el podcast se convierte en una herramienta de transformación social y sensibilización humana.

Finalmente, es importante destacar que la ejecución de la **“Incubadora de Proyectos Final de Carrera (PFC)”** demostró ser un programa de acompañamiento intensivo clave para los estudiantes del octavo semestre. A través de procesos de mentoría y formación orientados al alto impacto social, el programa garantizó que esta iniciativa presentada no solo alcanzara la excelencia académica, sino también la viabilidad y sostenibilidad en el tiempo.

RECOMENDACIONES

Se recomienda promover la continuidad del modelo de la “Incubadora de Proyectos Final de Carrera (PFC)” de acompañamiento para asegurar el éxito de futuros proyectos similares.

Incorporar en los programas de mentorías el desarrollo de productos de comunicación innovadores, como la producción de podcast. Esto ayudará a transformar los trabajos en proyectos viables, sostenibles y de alto impacto social.

Fortalecer las competencias en el diseño de piezas gráficas como base fundamental para la propuesta de identidad visual para asegurar el éxito de futuros proyectos similares.

REFERENCIAS

Alcántara, L., Díaz, M., Puertas, E., & Pérez, C. (2020). El potencial del podcast en el ámbito universitario como recurso didáctico para mejorar las competencias comunicativas y emocionales del alumnado. Documento en línea. Disponible <http://hdl.handle.net/10498/24309>

Azul Podcast. (2022–presente). Azul Podcast [Podcast de audio]. YouTube.
<https://www.youtube.com/...>

Autismo en Positivo. (2023, 28 de mayo). ¿Cómo se diagnostica el autismo? *Todo lo que debes saber ft. Paula Gisbert - AEP* | Ep.16 [Video]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=Rfky8aU8bvU>

Capriotti, Paul (2021): DircomMAP. Dirección Estratégica de Comunicación. Barcelona: Bidireccional.

Carmona, C. (2013, 3 de abril). En Venezuela el diagnóstico de autismo es tardío. *El Impulso*. <https://www.elimpulso.com/2013/04/03/en-venezuela-el-diagnostico-de-autismo-es-tardio/>

El podcast y el desafío de repensar lo radiofónico. (2020). Question/Cuestión, 2(66). <https://perio.unlp.edu.ar/ojs/index.php/question/article/view/6335>

Falla Linares, B. (2015). *De madre a madre: Un apoyo entre iguales. Una aproximación a las experiencias de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista que se inician como participantes en el Programa de Madre a Madre en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua* [Trabajo Especial de Grado de Especialización, Universidad Monteávila]. Repositorio Digital Universidad Monteávila.
http://repositoriodigital.uma.edu.ve:8080/jspui/bitstream/123456789/1218/1/TEG_EAPA4_2015.pdf

Fortuny Fernández, M. A., & Giannantonio Díaz, A. (2013). *Vivencias de Hermanos de Niños Diagnosticados con Autismo* [Tesis de Grado, Universidad Metropolitana]. Repositorios UNIMET. <http://repositorios.unimet.edu.ve/docs/40/ATBF76F67F4.pdf>

Humpierres Novikow, V., & Reyes Martín, G. (2025). *Reescribiendo Historias: producción de un podcast de entrevistas para visibilizar el proceso de aceptación de los padres con niños que presentan necesidades especiales* [Trabajo de grado, Universidad Monteávila]. Repositorio Digital Universidad Monteávila. http://repositoriodigital.uma.edu.ve:8080/jspui/bitstream/123456789/1470/1/PFC63_2025.pdf

Kotler, P. y Armstrong, G. (2018). *Principios de marketing*. Pearson Educación.

León, D. (2 de abril de 2025). La historia de cómo Federika Tovar convirtió sus experiencias con el autismo en un *podcast*. *El Diario*. <https://eldiario.com/2025/04/02/federika-tovar-autismo-podcast/>

Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: Una asignatura pendiente* (2.^a ed.). Asociación AMAR.

Núñez, L. (2023). *Implementación de un programa de formación a distancia para padres de niños con autismo* [Trabajo Especial de Grado, Universidad Católica Andrés Bello]. Saber UCAB. <https://saber.ucab.edu.ve/handle/123456789/635>

Pasqualotto, M. [Mónica Pasqualotto]. (2022, 6 de septiembre). *Autismo sin miedo con Federika Tovar I E31* [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=D5_ZulFaYSs

OMS (2023): *Trastorno del espectro del autismo* – Hoja informativa. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Pluis, E. (2024). *Autismo en perspectiva: Un podcast dedicado a entender el mundo del autismo con una mirada diversa* [Trabajo Final de Licenciatura en Comunicación Social, Universidad Nacional de Rosario]. RepHip UNR. <https://rephip.unr.edu.ar/server/api/core/bitstreams/2e2d359e-e9be-42d3-b91d-3b887fc07a0c/content>

Rivas, E. (2022). *Vivir con autismo en Venezuela: A la sombra de la discriminación*. Activistas Ciudadanos. <https://activistasciudadanos.org/vivir-con-autismo-en-venezuela-a-la-sombra-de-la-discriminacion/>

Rondón, F. (2024). *Autismo sin miedo: Madre venezolana creó podcast inspirado en el diagnóstico de autismo de sus dos hijos*. Voz de América. <https://www.vozdeamerica.com/a/autismo-sin-miedo-madre-venezolana-podcast-diagnostico-autismo-sus-dos-hijos/7551836.html>

Salazar Deza, Carmen Angélica, Fernández Ybarra, Felicita Nancy, & Pereyra Zelada, Enrique. (2025). El podcast como recurso de difusión de contenidos investigativos en el aprendizaje autónomo de la educación superior. *Aula Virtual*, 6(13), e602. Epub 27 de diciembre de 2025

Sánchez Arellano, M. (2022). *Comprendiendo el autismo: capacitación sobre Trastornos del Espectro Autista, dirigido a padres y familiares* [Trabajo de grado, Universidad Monteávila]. Repositorio de la Universidad Monteávila. http://34.67.47.54:8080/jspui/bitstream/123456789/1263/1/TEG_EAPA8_2022.pdf

Solomon, M. R. (2013). *Comportamiento del consumidor* (10.^a ed.). Pearson.

Tocora Montehermoso, G. (2023). *¿Qué hay de mí? Vivencias que se tejen al interior de las relaciones fraternales mediadas por el trastorno del espectro autista*. Universidad Externado de Colombia. Disponible en: <https://bdigital.uexternado.edu.co/handle/001/14255>

ANEXOS

Imágenes de los episodios

A continuación, se incorporan las fotos de momentos de las grabaciones de cada episodio realizados en las instalaciones de la Universidad Monteávila Boleíta Norte



Episodio 1: Hermanos siempre juntos



Episodio 2: Crecer en tu laberinto



Episodio 3: Historia de una hermana mayor

¿QUÉ PASÓ TRAS PUBLICAR EL PODCAST?

Testimonios tras el lanzamiento del podcast en YouTube

Tras el lanzamiento del podcast en YouTube, las respuestas no se hicieron esperar. A continuación, compartimos algunos de los mensajes y testimonios más emotivos que nos llegaron. Cada uno de ellos refleja, la empatía y la conexión que estas historias lograron despertar a quienes nos escuchan; palabras que nos impulsan a seguir compartiendo historias sobre el tema.

Presentadora y locutora de radio

Expresa lo orgullosa que está de John Henry y de su familia, y lo anima a seguir adelante con su proyecto:

«¡Qué útil este proyecto! Síguelo. Puedes entrevistar a muchos hermanos y hermanas de personas con autismo; el podcast puede ser un gran compañero no solamente para educar -que es tan importante educar a la gente con respecto a esta condición-, sino también para acompañar, para guiar, incluyendo a todo este equipo que acompaña a una familia que tiene la bendición de recibir a un miembro con autismo... Dios escoge a sus almas para llevar adelante grandes obras... Es necesario hacer que la gente sea sensible y proactiva a correr la voz de educar a la sociedad con respecto a estos temas.»

Testimonio de un familiar

«¡Qué gran obra están haciendo para que la gente entienda lo que es el autismo y lo que es la solidez y el apoyo que tienen que ser las familias! Y más que familias, como sociedad tenemos que apoyarnos en todas las circunstancias, aunque sean difíciles. Espero seguir viéndolos y apoyándolos, y siempre juntos por todos los muchachos y muchachas que tienen la condición.»

Testimonio de médico Internista endocrinólogo

«El podcast tiene mayor valor pedagógico que una conferencia magistral sobre el espectro autista. Es una lectura práctica sobre virtudes humanas y cristianas. Felicitaciones a John por su actitud de madurez temprana ante una situación de familia.»

Testimonio de un familiar (Tío)

«Vi los dos primeros episodios del pódcast de Johnchi y me parecieron excelentes. Me gusta que utilice la comunicación para dar a conocer la experiencia de vivir con alguien que tiene una condición. El primer capítulo es buenísimo; sin embargo, el segundo, junto a su amigo Sebas, me gustó muchísimo porque entra de lleno en materia y comparte que hay más casos como el suyo. Lo admiramos, felicitamos y bendecimos.»

Testimonio de un familiar (Tía-Madrina)

«Estoy muy emocionada y conmovida con el podcast de John Henry. Muy sensible, didáctico, con herramientas claves para la familia de un niño autista. Captó mi atención y hubo comentarios que me sorprendieron, a pesar de ser parte de la familia y que conozco bien la situación. Me pareció que John Henry fue claro y directo en sus respuestas y eso hace que haya economía en el tiempo y la audiencia permanece interesada.»