

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Salud

Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil

Mención en Autismo

**Los sistemas de salud y las personas autistas en Santo Domingo de los
Tsáchilas**

Una mirada desde los profesionales de la salud

Alexandra Mercedes Meléndez Soria

Tutora: Silvia Catalina López Chávez

Quito, 2024



Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Alexandra Mercedes Meléndez Soria, autora de la tesis intitulada “Los sistemas de salud y las personas autistas en Santo Domingo de los Tsáchilas. Una mirada desde los profesionales de la salud”, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Maestría de Trastornos del Desarrollo Infantil, Mención en Autismo en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que, en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

13 de agosto de 2024

Firma: _____

Resumen

Esta tesis parte de la comprensión del autismo desde la neurodiversidad, entendiendo que cada persona aprende y expresa sus emociones de una forma individualizada, y que su percepción del entorno le dificulta exteriorizarlo con un lenguaje corporal y facial diferente, que lo convierte en un individuo con una forma de ser y de estar presente diferente en la sociedad. Es por ello que el objetivo del presente estudio fue conocer cuál es la mirada que tienen los profesionales de salud que atienden a los niños autistas en los sistemas de salud de Santo Domingo, considerando que a partir de esto se aplican los procesos diagnósticos las técnicas de acompañamiento hacia las personas autistas, a sus familias.

Para alcanzar este objetivo se diseñó una investigación descriptiva, de corte transversal, en la que participaron 55 profesionales de las diferentes áreas de la salud como son: neurología, pediatría, psicología, terapia física, terapia ocupacional y terapia de lenguaje. La información recolectada, se hizo a través de una revisión bibliográfica extensa, que sirvió para el diseño de encuestas semiestructuradas digitalizadas para luego seguir a un procesamiento de datos a través del programa SPSS. Entre los resultados encontrados en las encuestas formuladas se destaca que los profesionales de la salud miran al espectro autista como una condición de vida, en donde los individuos viven en su propio mundo, con dificultades en la comunicación corporal y de lenguaje, lo que hace que sean observados como una discapacidad. Además, se encontró en el desarrollo de la presente tesis que los servicios de salud desde el sistema público ofertan a los niños/as y adolescentes autistas una atención con un número de turno a una población en general, lo cual presenta limitaciones en el acceso. Las áreas de atención en consulta médica no cuentan con adaptaciones estructurales que brinden un ambiente más armónico que les proporcionen un confort durante su permanencia en la consulta externa. También se encontró que la atención a las personas autistas está a cargo del especialista y que trabajan de forma aislada, y no se articulan en equipos interdisciplinarios, lo que limita un acompañamiento, y falta de conocimiento de las necesidades de aprendizaje de nuestros niños.

Palabras clave: autismo, neurodiversidad, profesionales de la salud y estrategias de acompañamiento

Esta tesis está dedicada para mi familia, pero en especial a mi madre por ser siempre un ejemplo de superación, dedicación, valentía, fortaleza, por esa pasión a la lectura y heredar a sus hijos el tesoro de la educación.

Además, mis lindos sobrinos que fueron mis compañeritos en el desarrollo, búsqueda de los centros y trabajo de campo generando en ellos también un momento de motivación.

Agradecimientos

Mi agradecimiento muy sincero a la Universidad Andina Simón Bolívar por generar campos de educación para los profesionales y formar mentes con una visión académica/ científica con docentes de un nivel de excelencia y vanguardia. A la Dra. Catalina López por esa capacidad de enseñar con el corazón, transmitir el conocimiento acerca de la persona Autista hacia los profesionales de la salud, y su compromiso con el mejoramiento de nuestra educación.

A toda mi bella familia que, bendecidos por el amor de Dios, me acompañaron en esta linda experiencia de estudiar en tiempos difíciles; a mis amigos que de una u otra manera estuvieron a mi lado, con sus conocimientos, consejos y apoyo en el desarrollo de esta maestría.

Y en especial a los profesionales de la salud por su espacio, tiempo, confianza y voluntad de participación en el desarrollo de esta investigación, que seguro los resultados serán de motivación para generar y mejorar espacios de atención y habilidades terapéuticas para acompañar a nuestros pacientes.

Tabla de contenidos

Figuras y tablas	13
Introducción.....	15
Capítulo primero Construcción histórica del concepto Autismo	21
1. El autismo desde un enfoque biomédico.....	22
Instrumentos de evaluación en el autismo.....	25
2. Acompañamiento de los servicios de salud en el autismo desde la neurodiversidad	27
Capítulo segundo Sistemas de salud y educación en Santo Domingo de los Tsáchilas. ¿Cómo actúan frente a las personas autistas?.....	33
Investigaciones realizadas en el territorio sobre discapacidad.....	42
Capítulo tercero	45
Ruta metodológica y Resultados	45
1. Población y muestra.....	46
2. Tipo y diseño de la investigación	47
3. Instrumentos y técnicas	48
4. Principios de ética	51
Principales resultados	51
Capítulo cuarto.....	61
Estrategias de acompañamiento en diferentes áreas de salud.	61
Una propuesta.....	61
El rol de las familias ecuatorianas en el diagnóstico de autismo.....	63
Conclusiones y recomendaciones	77
Obras citadas.....	81
Anexos.....	91
Anexo 1: Consentimiento informado	91
Anexo 2. Encuesta dirigida a los profesionales de la salud de la provincia de Santo Domingo de losTsáchilas	92
Anexo 3: Oficio para las instituciones con profesionales de diagnóstico y acompañamiento terapéutico	95
Anexo 4: Evidencia fotográfica de la recolección de datos y entrega de resultados (Las fotos son autorizadas y proporcionadas por los profesionales).....	96

Figuras y tablas

Figura 1. Mapa provincia Santo Domingo de los Tsáchilas.....	39
Figura 2. Diagrama de selección de artículos	45
Figura 3. Conocimiento de los profesionales sobre los métodos de evaluación del autismo.....	53
Figura 4. Formación académica de los profesionales en autismo	54
Figura 5. Facilidad del acceso a la salud para familias de las personas autistas	55
Figura 6. Facilidad del acceso a la educación para familias de las personas autistas....	56
Figura 7. Área de terapia de lenguaje	89
Figura 8. Área de terapia ocupacional	89
Figura 9. Área de terapia Física	90
Figura 10. Área de terapia ocupacional	90
Figura 11. Centro de psicorehabilitación infantil – equipo multidisciplinario	91
Figura 12. Centro de psicorehabilitación infantil	91
Figura 13. Área de jardinería, baño, piso antideslizante	92
Figura 14. Área de distracción.....	92
Figura 15. Área de juego y relacionamiento.	93
Figura 16. Área de aprendizaje, juego y relacionamiento.	93
Figura 17. Área de higiene, baños en tamaños según edad de los niños, paredes con texturas.....	94
Figura 18. Consultorio de psicología para atención a los padres y/o cuidadores.....	94
Figura 19. Consultorio de psicología infantil.....	95
Figura 20. Consultorio de terapia de lenguaje	95
Figura 21. Ingreso a institución del Patronato Municipal de Inclusión Social.....	96
Figura 22. Área de terapia Física del Patronato Municipal de Inclusión Social.....	96
Figura 23. Área de ingreso a Centro EMMET DALTON – FASCA	97
Figura 24. Área de estimulación temprana Centro EMMET DALTON – FASCA.....	97
Figura 25. Área de equinoterapia, área de terapia física y área de terapia física del Centro de Rehabilitación– Prefectura en Santo Domingo de los Tsáchilas	98
Figura 26. Área de terapia física del Centro de Rehabilitación– Prefectura en Santo Domingo de los Tsáchilas	98
Figura 27. Área de asesoría nutricional.....	99

Figura 28. Área de estimulación.....	99
Figura 29. Área de terapia de lenguaje.....	100
Figura 30. Reunión con profesionales terapeutas del Centro de Rehabilitación– Prefectura en Santo Domingo de los Tsáchilas.....	100
Tabla 1. Características de los participantes de la investigación	47
Tabla 2. Edades de las personas autistas atendidas por profesionales participantes	48
Tabla 3. Conocimiento de los profesionales participantes de la investigación sobre el Autismo	50
Tabla 4. Origen del Autismo según la percepción de profesionales participantes en la investigación	50
Tabla 5. Tasas de profesionales que evidenciaron cambios en la persona previo al diagnóstico de la investigación	51
Tabla 6. Profesionales que emiten diagnósticos del autismo	52

Introducción

A pesar del transcurso en la historia a través de varias décadas desde el inicio de la conceptualización del autismo, no existe un consenso teórico que pueda explicar el espectro, y menos aún de las formas en cómo acompañarlo (Fenton y Krahn 2007). Es por ello que la teoría de neurodiversidad permite ver a la persona autista no como una enfermedad que debe ser curada, sino como una forma de ser explicada por una diversidad en el pensamiento y en las formas de percibir el mundo (Doyle 2020), con capacidades y habilidades particulares en cada uno, demostrando que existe una diversidad de pensar y desarrollar una emoción y de cómo funciona el cerebro o la mente desde lo neurocognitivo (Citado en López 2019,15)

Los primeros investigadores Harvey Blume y Judy Singer (Armstrong 2017) propusieron esta forma de analizar al autismo desde una perspectiva que busca desafiar la estigmatización y el estereotipo de que las personas que viven dentro del trastorno del espectro autista (TEA) son inferiores a los demás, promoviendo así el reconocimiento de sus capacidades y habilidades singulares (Yanguas 2022).

Esta descripción vista desde la conceptualización biomédica como una variación natural del cerebro, y que las diferencias dependen de un conjunto de contextos y relaciones que la persona mantenga propias de las características del autismo.

De una forma breve debo mencionar que algunas características de las personas autistas incluyen la dificultad para exponer gestos declarativos, es decir que les resulta desafiante captar la atención de los adultos hacia los objetos o eventos específicos, estableciendo una comunicación interactiva o participativa en una comunicación mutua (NIH 2020). Por lo que la manera de responder es de forma diferente usando gestos en actos sociales, lo que diferencia su capacidad para comprender emociones y participar en interacciones sociales. Así mismo hay cambios en su capacidad de manejar representaciones, como el uso de símbolos, el desarrollo pragmático y la imitación simbólica (González 2018).

Estas varias características del autismo son importantes reconocerlas y asociarlas a gestos o expresiones sencillas, para los padres de familia con escaso o nulo conocimiento del espectro puedan comprender y explicar sus observaciones a los profesionales del área de salud en busca de una razón lógica. Dependiendo del enfoque

que el profesional tenga, se guiará el diagnóstico y se hará al proceso de acompañamiento, fortaleciendo su derecho a la salud y una vida digna.

El Autista ha trascendido históricamente como una enfermedad, un trastorno o una discapacidad, lo cual ha ido cambiando a medida que los conocimientos y varios científicos han mirado al autismo desde una perspectiva más sensible y humanizada, comprendiendo que ciertos comportamientos de los niños son esperables dentro de espectro y tomando en cuenta que son una forma natural de diversidad humana (López y Larrea 2017). Tomado en cuenta desde el paradigma de la neurodiversidad, que tuvo sus inicios con Judy Singer en el año 1988, se enfoca al Autismo como una condición de vida y no una enfermedad (López y Larrea 2017), por lo cual el presente estudio se basará en el origen neurofisiológico y en su entorno, con el medio socio – cultural de la población en estudio, considerando el proceso diagnóstico en base a sus pruebas de especialidad.

Esta investigación busca entender cuál es la realidad que vive la persona autista en la ciudad de Santo Domingo y cómo este individuo desde sus diferentes orígenes cultural, social, étnico, académico y biomédico es integrado a un sistema de atención en salud que está o no preparado para una atención por los profesionales que junto a sus técnicas y herramientas de evaluación brindan un acompañamiento terapéutico para el niño, niña o adolescente, junto a su familia y/o cuidadores de la ciudad, sin llegar a ser considerado una persona enferma. Para llegar al conocimiento de los medios terapéuticos se realiza una descripción de las investigaciones existentes en el país, en la ciudad, y se relacionará a los encontrados en los estudios internacionales. De esta manera, se planifica un estudio del acompañamiento terapéutico que realizan los profesionales de salud, relacionados al espectro. En este sentido es un estudio de tipo descriptivo, con análisis cualitativo, y en tiempo de corte transversal.

Es valioso mencionar, que en un comienzo se planificó trabajar con las familias de las personas autistas en la ciudad, y así tener el conocimiento de su modo de vida y entrar de una manera más cercana a su diario vivir y obtener una visión de la realidad que vive el individuo autismo en la ciudad; sin embargo, a pesar de los esfuerzos realizados no se logró obtener los permisos para su contacto. En este sentido, se optó por trabajar con los profesionales de la salud que brindan atención especializada a este grupo poblacional en las diferentes instituciones médicas, los mismos que generan canales de comunicación y llegan a tener también una relación que permite conocer el entorno del niño y posteriormente brindar una propuesta de acompañamiento terapéutico e integrador acorde para cada individuo, siendo estos profesionales quienes a través de su perfil técnico –

académico identifican de manera directa la evolución de los hitos del desarrollo y conociendo en primera instancia a la familia, su entorno, su escolaridad y la salud, como parte de la sociedad y poder aplicar así los procesos de aprendizaje para el desarrollo neurocognitivo (Mulas et al. 2010).

En el capítulo primero vamos a conocer la historia que empieza por definir al autismo, tema muy controversial, que generó mucho dilema considerándolo un individuo poseído por el demonio, hasta un ser retraído e inmensamente introvertido, con un contexto de afectación de la salud mental, pero la observación permitió conocer cualidades que los hacía diferentes y que la falta de socializar con el exterior no les permitía expresar sus emociones ni comunicarlas con un lenguaje más fluido, esto lleva a un enfoque más biomédico en donde los profesionales en la salud de la época inician investigaciones tratando de conocer al niño autista desde sus orígenes y factores que pudieran explicar porque son autistas, como si padecieran una enfermedad, o si compartieran una malformación cerebral, o una afectación genética, o una deficiencia nutricional y fueron muchas las investigaciones a nivel internacional que marcaron un punto inicial para conocer que cada individuo es diferente y que la edad de identificar sus cualidades neurológicas a las que llamaremos hitos del desarrollo nos muestra un individuo autista que no ha desarrollado un hito a la edad esperable. Se identifican varios métodos diagnósticos entre ellos las características clínicas observadas, los test de MCHAT, la codificación en la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE 10, el manual de criterios clínicos del Manual de Diagnóstico y Estadística de los trastornos Mentales DSM.

En este capítulo también vamos a conocer los instrumentos de evaluación para conocer al niño autista, con la medición del AQ coeficiente intelectual y sus Baremos, las pruebas neuromédicas como la Resonancia Magnética Nuclear, un electroencefalograma, a esto también se añade las pruebas de diagnóstico y acompañamiento en psicorehabilitación sensorial y motriz, conductual entre las que mencionaremos a el Análisis Conductual Aplicado ABA, pruebas y test de integración auditiva, técnicas de terapia psicomotora, terapia en LEGO, terapia asistida con animales, terapéuticas en base a desarrollo pedagógico, test de Denver II y otros. También se mencionará técnicas de intervención terapéuticas como TEACCH, SCERTS y PECS. Y como parte fundamental desde la teoría biomédica las Guías de Práctica Clínica del Trastorno del Espectro Autista del MSP.

Es importante también describir los acompañamientos que existen en nuestro país en relación al ambiente que el niño autista requiere para ser atendido en una unidad de salud sea de primer, segundo y/o tercer nivel de atención, considerando a nuestros niños que viven en un mundo neurodiverso bajo la condición del Espectro Autista.

A partir del segundo capítulo conoceremos los cambios que presenta el sistema de salud para un plan organizacional descentralizados con la formación de zonas, en donde la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas pertenece a zona 4 de salud, y se encuentra constituida por primer nivel que tiene en su estructura a los centros de salud y el segundo nivel de atención que cuenta con tres hospitales de ellos dos pertenecen al MSP y solo uno al IESS, de identifica la población pediátrica y los `profesionales de atención en salud como pediatras, neurólogo, psicólogo clínico e infantil, fisiatra, terapeutas físico, ocupacional y de lenguaje, auxiliares terapeutas, y pedagogos, a esto se suma las entidades de la localidad gubernamental como el Patronato Municipal, la Prefectura, los centros de atención en psicorehabilitación privada, con el flujo de referencia y derivación de pacientes pediátricos a las áreas de consulta externa. La infraestructura clásica de nuestras unidades de salud con espacios cerrados de construcción de cemento y de atención a la población en general. Nuestros niños autistas son referidos desde las áreas educativas, siendo los profesores además quien también identifica algunos signos de alarma o banderas rojas como mencionamos los pediatras con relación al aprendizaje y desarrollo de las habilidades escolares y son notificados a sus padres y apoyados a la red de educación UDAI.

El desarrollo de nuestros niños autistas habitan en la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas y que cuentan con el cantón La Concordia y cantón Santo Domingo de los Colorados lugar donde se realiza nuestra investigación, se conoce que para el año 2020 en un estudio realizado los padres identificaron signos tempranos de autismo en niños menores de 3 años, en la actualidad Santo Domingo no cuenta con centros especializados para atención de personas autistas, sin embargo existen centros de psicorehabilitación que brindan atención de forma general a los pacientes pediátricos y solo un centro infantil como es la Prefectura ofrece una atención más integral en el área de psicorehabilitación, junto a terapeutas de lenguaje, estimulación, nutrición, equinoterapia, el resto de las áreas de salud si dan una atención en las demás especialidades pero de forma aislada.

Dentro de nuestra sociedad se encuentran los niños autistas, quienes junto a sus padres han identificado la necesidad de estar bajo un amparo de protección legal de sus

derechos, es por ello que se ha creado una asociación denominada ASOUPA que se encargan de acompañar a sus hijos en eventos que los muestran e identifican como personas normales y regulares en la sociedad y con bajo las normativas de la Ley Orgánica de Discapacidades se ven protegidos y con derechos a un mejor sistema de salud, a la educación, e igualdad cultural, justicia social y dignidad dentro del código del Buen Vivir. Se identifican 2 unidades de educación especializada a nivel provincial de un total de 184 instituciones educativas fiscales y una institución fiscomisional.

El capítulo tercero comprende los objetivos planteados en la investigación, se fundamenta en un test de preguntas aplicado a los profesionales de la salud respecto las estrategias terapéuticas aplicadas a los niños autistas y cuál es el concomiendo respecto al mismo. Este tipo de investigación utiliza metodología de tipo cualitativa, descriptiva y corte transversal, aplicado a un grupo de 55 profesionales que se encuentran trabajando en +áreas de salud pública, y privada; se aplicaron criterios de inclusión y exclusión, y se aplicó encuestas semiestructuradas, en base a una red de investigación a nivel internacional y nacional, posteriormente se postulan los resultados encontrados en la investigación representado en tablas y pasteles.

En el cuarto capítulo se detalla de forma minuciosa las estrategias de acompañamiento en las diferentes áreas de salud, se considera generar un trabajo multidisciplinario articulado con todas las especialidades que apoyan al niño autista para su integración, y como el rol de la familia es importante para el aprovechamiento de nuestros niños, en este apartado se describe las estrategias aplicadas en las terapias dirigidas y personalizadas.

Capítulo primero

Construcción histórica del concepto Autismo

Hablar de autismo ha provocado a lo largo de la historia de la medicina un debate de opiniones conceptuadas desde Leo Kanner y Hans Asperger como un trastorno psicológico, sin embargo definir a un autista en la actualidad nos ha permitido visualizarlos como personas “normales” pero con diferentes formas de percibir su entorno, diferente forma de sentir sus emociones y de expresarlas, diferente forma de decir las cosas y de expresarlas,, saber que ningún niño autista es igual a otro, lo que nos indica que los autistas viven bajo una condición de vida individualizada y todo esto reflejó un visión de cómo son las personas que están dentro de la condición autista, mismas que se las fue mirando como individuos no enfermos, sino como personas de diversa forma de ser y estar presentes en la vida.

Bajo el contexto del Autismo, la historia relata aquellos individuos que viven bajo esta condición, manteniendo un comportamiento retraído y alejado de las personas y entorno social, es por ello que varios autores desde el siglo XVI por Johannes Mathesius (1504) describe a un niño de 12 años como una masa de carne con un espíritu sin alma, que eran poseído por el diablo, Mathesius (1957) , Paul Eugen Bleuler (1911) definen a un individuo que vivía encerrado en sí mismo, aislados del mundo social, como parte del comportamiento esquizofrénico, (Bleuler 1950) y luego en 1923 con un enfoque psicoanalítico de Sigmund Freud define al autista como un ser profundamente introvertido, orientada hacia el mundo interior (Rothgeb 1992), sin embargo fue Leo Kanner en 1943 quien diferencia al autismo de la esquizofrenia (Kanner 1955) y posteriormente bajo las clasificaciones de DSM V y el CIE 10 que hacen mención a un individuo con deficiencias cognitivas y problemas en la comunicación y lenguaje.

Desde una mirada del Espectro Autista tiene su origen en la infancia, como un trastorno del neurodesarrollo, que se expresa con dificultad para la comunicación, alteración de la conducta, con comportamientos repetitivos, alteración de la expresión del lenguaje y el desarrollo intelectual (Hervas y Balmaña 2017).

Durante el desarrollo cognitivo de los niños en sus etapas de la vida, los padres observan cambios en el actuar de sus hijos, siendo la falta de socialización con otros niños, un flego aislado, y la falta de comunicación es diferente a los otros niños de su misma edad, lo que ha generado un sentimiento de ansiedad, miedo e incertidumbre, curiosidad

por saber que no es normal y desilusión frente a algo que, es lo esperado en quien ésta en la condición Autista. (Bohórquez y Alonso 2007)

En este capítulo se menciona como el autismo fue percibido por la sociedad desde las diferentes ópticas biomédicas, cuya base diagnóstica multifactorial se ve reflejado en investigaciones internacionales acerca del espectro autista, desde su posicionamiento acerca de su origen, las formas de acompañarlo en las terapias y las formas de acceso en el área de la salud, como en la educación.

1.El autismo desde un enfoque biomédico

Dentro del enfoque biomédico existen varias investigaciones a nivel internacional que registran los primeros datos de prevalencia de autismo en EEUU con criterios clínicos diagnósticos del CDC (Center for Disease Control and Prevention) (1998), y posteriormente en el año 2014 en base a métodos diagnósticos en una población de 325.000 niños en 16 estados de EEUU, y que cambian a los criterios clínicos del Manual de Diagnóstico y Estadística de los trastornos Mentales DSM IV y posteriormente DSM V; en Europa relatan varios autores con metodología diagnóstica diferentes, registran en 50 estudios indexados de Pubmed, de ellos uno realizado en base a criterios diagnósticos psiquiátricos, realizados por parte de Parner et al. (2008) cuya población infantil cumplía criterios similares a los encontrados por el CDC en EEUU; otro de los estudios fue en Dinamarca donde los criterios clínicos fueron diferentes encontrando características dependiendo de la edad en el momento de hacer el diagnóstico según la clasificación del CIE -9 y Cie 10 Clasificación Internacional de Enfermedades); en Reino Unido los estudios más relevantes encontrados (2002) por Green et al. con una prevalencia 1/110 niños entre los 5 y 16 años, y Baron – Cohen et al. (2009) la prevalencia 1/64 en niños entre 5 y 9 años de edad, mientras que en Holanda (2012) en la región de Eindhoven zona de países bajos su prevalencia fue de 1/44 niños con criterios de TEA, mientras que en Italia en el 2018 por Narzisi et al. reportan una tasa de prevalencia de 1/87 niños, en Alemania se encontró una tasa de 1/166 niños entre los 6 y 11 años de edad. Cada uno de estos estudios diferían en manifestaciones clínicas, diferentes en cada estudio realizado, hasta llegas a 2018 en España se aplicó un cribado en base a un cuestionario M-CHAT/ES para sospecha de TEA y confirmando el diagnóstico de Autismo a través de los test ADI-R y ADOS-2, encontrando una prevalencia de 6.1/1000 niños autistas entre las edades de 4 -5 años y 10 – 11 años que luego para el 2019 la prevalencia registra 15.5/1000 en niños pre escolares y 10/1000 en niños escolares. Como puede evidenciar en estos

estudios no refleja las características clínicas encontradas fueron diferentes en cada niño y en cada grupo etario pre escolar y escolar (Málaga, Blanco Hedrera y Álvarez 2019).

Con relación a la biomedicina en la definición de las características del autismo existen varias preguntas acerca del espectro como es su origen, las comorbilidades y sus consecuencias, es por ello que para Bolognesi et al. (2023) el origen lo define como procesos genéticos - ambientales y que pueden coexistir dos tipos de autismo; aquellos cuya sintomatología se presentan desde su primer año de vida, y un segundo grupo en donde en el primer año aparentemente existe un desarrollo normal y a partir de los 24 meses de edad en donde empieza a existir una regresión en el desarrollo, unos autores además asocian el origen a una alteración del gen de la proteína SNAP-25, misma que mantiene una asociación con sinaptosomas, como causante del autismo

Para Herzig van Wees y Dini (2023), una de las preocupaciones más fuertes, es el desconocimiento del autismo con respecto a su origen y como una información errónea, puede generar malestar y preocupación en padres y toda la comunidad, de manera específica estudiaron la creencia de la relación entre la vacuna triple vírica y el autismo, que luego se demostró no existía relación directa entre las vacunas y ser Autista.

Algunos estudios científicos mencionan que una mayor prevalencia del Autismo en varias regiones de países, sigue siendo una condición altamente estigmatizada, considerada como una “enfermedad” occidental, que llegó al país por medio de procesos migratorios, en vista que no representaba una característica de origen en su país; esta relación limitó el acceso a los sistemas de salud, a la educación y el ingreso a grupos o redes de apoyo (Herzig van Wees y Dini 2023). Otros estudios a pesar de no existir una asociación directa con relación al origen del autismo, pero revelaron investigaciones con algún grado de vinculación a la deficiencia de la vitamina D y una deficiente calidad de vida en la población, pueden ser los precursores de un aumento en la tasa de autismo (Herzig van Wees y Dini 2023).

De igual manera, y en referencia al posible origen del autismo, Torres et al. (2023) consideraron que el autismo es un trastorno psiquiátrico y una afectación neuropsiquiátrica producto de mutaciones en el cerebro, por lo que realizaron un estudio para identificar las variantes genéticas y factores ambientales que podrían asociarse al espectro. En sus conclusiones mencionan que las condiciones ambientales han modificado la epigenética de las personas, y específicamente en autismo existen funciones discretas del ADN, presentes en la transcripción, empalme y traducción de los genes, al estar estos procesos modificados existirán consecuencias clínicas en el neurodesarrollo.

Desde las bases de la neuropsicología para Duvall et al. (2023) exponen que una de las características predominantes en autismo es la dificultad con relación a la teoría de la mente, mismo que es un requisito previo para lograr la comunicación interpersonal. Los investigadores realizaron un estudio con imágenes de Resonancia Magnética Cerebral funcional, y de habilidades pragmáticas entre las personas autistas y no autistas. Este estudio contó con la participación de 1295 personas, en el cual se evidenció una disminución de la activación del lóbulo frontal izquierdo en las personas autistas, así mismo una inferior activación de la corteza cingulada. Diferencias que no fueron estadísticamente significativas lo cual demuestra un procesamiento cognitivo similar entre las personas autistas y neurotípicas.

En relación a la dimensión socioemocional, se cita a Portnova, Skorokhodov, y Mayorova (2023) quienes realizan un análisis de los sonidos emocionales básicos que permiten la interacción y comunicación interpersonal, estos investigadores trabajaron en el reconocimiento de los sonidos como: la risa y el llanto. El estudio concluye que, “los niños con TEA han mostrado no sólo una percepción acústica anormal sino también un análisis emocional alterado de los sonidos afectivos” (Portnova, Skorokhodov, y Mayorova 2023). Es decir, esta investigación favorece la idea de que las personas autistas carecen de emociones o, le es difícil reconocerlas y expresarlas hacia personas neurotípicas, condicionándolas en una posición de enfermedad.

En lo referente a la interacción social, los autores Birba et al. (2023) exponen que la identificación de conceptos sociales se evidencia que presentan una dificultad para relacionarse con otros por parte de las personas autistas. Los resultados se mostraron como problemas y dificultades en las interacciones, por tanto sería interesante que los autores concluyan en que la forma de no interrelacionarse con otros, se entendieran como diferencias que deben ser entendidas y respetadas, sin embargo, lo proponen como un “déficit selectivo” y “procesamiento de conceptos sociales deteriorado”.

En la época actual se habla también de las redes sociales y algunas investigaciones mencionan a los medios de comunicación desde una visión crítica como un individuo poderoso, es así para el autor Morgan quien plantea que la televisión y el cine, generan falsas narrativas que impiden procesos de inclusión, y mencionan que muchas de las series y películas exponen al autista como alguien con una superpotencia o súperhabilidades, tal y como sí lograra compensar las cargas sociales que el espíritu puede producir en un momento de su inclusión, implica que las personas autistas que no poseen una super habilidad serían doblemente vulneradas (Morgan 2023).

Instrumentos de evaluación en el autismo

En relación a los principios de la Psicología los instrumentos de evaluación en el autismo cuenta con las pruebas utilizadas como la prueba de cociente de autismo (AQ). Rutten et al. (2023) realizaron un estudio para identificar si la prueba AQ y sus Baremos, podrían verse afectados ante problemas graves de conducta. Su estudio se basó en identificar si la prueba diferencia las conductas relacionadas a baja empatía, dificultades de la socialización o conducta “disruptiva” de una persona con características de conducta delictiva y una persona autista. En su resultado se obtuvo que efectivamente la prueba sí diferenciaba estos dos grupos poblacionales, siendo apta para identificar el espectro autista.

La prueba de cociente o AQ, también ha sido estudiada en la población de Singapur por Tan y Ashwin (2023), cuyo objetivo fue identificar si existen diferencias significativas relacionadas con el contexto de una población occidental o una oriental. Los hallazgos mostraron que los puntos de corte y la confiabilidad de un instrumento no varió de manera significativa, por lo cual el instrumento AQ, logra identificar las características clínicas de personas autistas.

Por otra parte, desde la mirada médica, existe una fuerte tendencia para solicitar Resonancia Magnética Nuclear Cerebral y el encefalogramas para el análisis estructural cerebral como características de autismo. Una investigación que sustenta esta relación fue direccionada por Lizhen Shao, Cong Fu, y Xunying Chen. El equipo de investigadores realizó un estudio de los gráficos heterogéneos para el modelo de red atencional convolucional basado en información fenotípica y la resonancia magnética funcional. Su población de estudio fue 871 personas, entre sus resultados se obtuvo que estas pruebas permiten un potencial diagnóstico en “trastornos funcionales cerebrales”, incluyendo al autismo (Shao, Fu, y Chen 2023).

En el proceso de abordaje diagnóstico y terapéutico, se han implementado diversas alternativas de rehabilitación sensorio-motriz, estas incluyen enfoques como el Análisis Conductual Aplicado ABA, a las terapias de aplicación neuropsicología, fonoaudiología, terapia psicomotora, integración sensorial, integración auditiva, LEGO, arte terapia, terapia asistida con animales, kinesiología aplicada, así como tratamientos basados en el desarrollo psicoeducativos y cognitivos, como el modelo inicial precoz de Denver, psicoanálisis, comunicación facilitada y otros.

Dentro de la comunicación se encuentran programas de intervención terapéutico

integral muy utilizados en procesos de comunicación, como TEACCH, SCERTS y PECS. La elección de la metodología de rehabilitación se establece en colaboración entre el terapeuta y la familia del paciente, buscando la opción más adecuada en cada caso (IETS 2014).

En este ámbito existen varias investigaciones en Estados Unidos, se destaca la metodología ABA, creada por Ivar Lovaas. En su explicación muestra la finalidad, la gestión del entorno y el comportamiento del niño; se conoce que esta metodología busca fortalecer y educar en diversas áreas, incluyendo las académicas, sociales, habilidades de autocuidado y la reducción de comportamientos no deseados (IETS 2014). Sin embargo, también hay quienes se oponen a mencionada metodología, por cuanto se le asigna altos niveles de ansiedad en la vida adulta, la explicación es la inflexibilidad implementada.

Otra metodología encontrada en revisiones internacionales es la EIBI, fundamentada también en ABA. Su grupo objetivo es personas autistas entre 2 y 3 años de edad, a quienes se les inserta a un programa basado en reforzamientos, por un promedio de 3 a 4 años, con un trabajo entre 35 a 40 horas semanales (Álvarez et al. 2016), lo cual podría resultar agotador.

Desde el manejo no farmacológicos y de terapias alternativas Mondal y su equipo investigó cambios en la dieta, el uso de suplementos, vitaminas y hormonas para disminuir la expresión del autismo. Así mismo la ingesta de cannabidiol, remedios naturales y leche de camello, lo cual menciona, brindarán fitonutrientes. Las recomendaciones dadas por el equipo investigador no han sido estandarizadas, y esperan ser aplicadas a la población autista y verificar su validez, sin embargo, es preciso señalar que su respuesta se queda en un análisis biológico- metabólico (Mondal et al. 2023).

Según la Guía de Práctica Clínica en Ecuador para el Trastorno del Espectro Autista (TEA) del año 2017, el proceso inicial de diagnóstico del TEA comienza con una anamnesis llevada a cabo por el médico, en este proceso, se realiza un cuestionario semiestructurado diseñado para identificar los síntomas centrales y asociados del TEA. Estipula además un examen físico que se centra en evaluar el crecimiento de acuerdo con las curvas de crecimiento estandarizadas, cuyo objetivo es evaluar situaciones de desarrollo no esperables como son las dismorfias somáticas (MSP 2017).

El siguiente proceso es una evaluación con pruebas y test normativos validados y adaptados a la población y en lengua castellana. Sus resultados podrán establecer un criterio para la toma de decisiones sobre el desarrollo de la persona en diferentes áreas (Auyanet, Quevedo, y Rodríguez 2019)

A continuación, se exponen algunas de las pruebas sugeridas por el manual ecuatoriano.

- Escala de desarrollo evolutivo Batelle. proporciona una visión completa del desarrollo infantil, reconociendo sus habilidades y capacidades en áreas sociales, adaptativas, motoras, cognitiva y de comunicativa (Newborg, Stock, y Guidubaldi 1984)
- Para identificar las capacidades cognitivas, se suele usar las escalas de inteligencia de Weschler. Sus pruebas califican las áreas de comprensión verbal, velocidad de procesamiento, razonamiento perceptivo y memoria de trabajo (Fundación CADAH, 2010)
- También suele usarse la prueba Mc Carthy – MSCA. Mide además del desarrollo cognitivo las destrezas psicomotoras. La prueba contiene 18 ejercicios agrupados en 6 categorías (Mccarthy 2013).
- La batería ABC de Kauffman (K-ABC) de igual manera se utiliza para identificar el cociente intelectual y desempeño de las personas. Para ello propone 16 pruebas que evalúan el procesamiento simultáneo, secuencial y una escala de conocimientos. Su aplicación incluye a personas verbales como no verbales (Amador, Forns, y Kirchner 2015). Finalmente, en esta dimensión se presenta al test de inteligencia S-bit. Su estructura es pensada en personas no verbales, que no tengan conocimientos curriculares asociados a la lectura ni escritura. También puede ser aplicado a personas con discapacidad auditiva.

Para el diagnóstico las pruebas que actualmente se están usando incluyen los test Denver, M-CHAT, ADOS y ADIR (MSP 2017). Ahora bien, cabe mencionar que el primer instrumento es una escala de desarrollo y el segundo es solo un instrumento de tamizaje y no de diagnóstico (MSP 2017). El instrumento ADOS (observación al niño) y la entrevista ADIR (entrevista a padres), actualmente son los *gold standar* para la evaluación. Sin embargo, es necesario de la experticia de los profesionales y una buena observación clínica para evitar diagnósticos erróneos.

2. Acompañamiento de los servicios de salud en el autismo desde la neurodiversidad

Actualmente algunas casas de salud pública han realizado adecuaciones en los espacios físicos para poder realizar acompañamientos a la persona autista. Un ejemplo de ello es el Hospital Baca Ortiz, que ha diseñado tres espacios multisensoriales que facilitan

el control de estímulos en los diferentes canales sensoriales. De acuerdo a reportes de prensa, las terapias en esta casa de salud se basan en dinámicas sensoriales, desarrollo de funciones básicas y superiores(MSP, 2022c). Es importante analizar si estas estrategias similares se encuentran adaptando en otros hospitales y centros de salud con atención a personas adultas autistas, sobre todo para aquellas personas que hayan recibido diagnósticos tardíos.

Desde la Neurodiversidad se enfoca principalmente en las habilidades de las personas con el Trastorno del Espectro Autista (TEA) de una manera positiva tomándola como diferencias que deben ser respetadas y no necesariamente como una patología (Fenton 2007). Ello no implica minimizar las dificultades que puedan experimentar, mismas pueden variar según la posición de la persona en el espectro del TEA (Zúñiga, Balmaña, y Salgado 2017)

A nivel nacional e internacional los accesos a los servicios de salud dependerán del cultural que tenga la persona, la agrupación étnica a la que pertenezca, la inversión gubernamental destinada a la capacitación de los profesionales con conocimiento de salud en autismo y desde la neurodiversidad, lo cual se torna complicado a pesar de ser un derecho universal.

Se debe entender como neurodiversidad a un contexto de variabilidad presente en un mismo ser humano, visto desde un perfil biomédico con un enfoque desde su origen preconcepcional, su relacionamiento con el entorno materno y materno, en habitat permiten un individuo diferente en respuestas de adaptación y sobrevivencia, lo cual se denota en un individuo autista.

Los medios sociales y sus redes han permitido acceder a un sistema de información más amplio acerca del espectro y su relacionamiento en un entorno que oferta medios de comunicación diferentes y variados, desde la neurodiversidad comprendiendo la falta de comunicación y la interacción social, con varias formas de ser, sentir sensorial y estar, como una característica autista y además encontrar varias técnicas y medios de comunicación en un individuo autista y hasta técnicas diagnósticas que permitan identificar aun autista y excluirlo de la visión patogenizadora.

Algunas características que podrían influir en el bienestar de la persona para acceder a los servicios de salud incluyen la inflexibilidad en ciertas rutinas durante los chequeos médicos, el grado de hiper - hipo sensibilidad que genera malestar y sensación de dolor y las dificultades en la comunicación, limitan por tanto entender el malestar o dolencia que presente persona autista (Heras 2006)

Así mismo es evidente encontrar diferencias en los canales sensoriales, que desde un óptica de percepción literal, periférica, fragmentada, figura un fondo, retardada y otras (Bogdashina 2007) pueden generar respuestas no esperadas o comunes para la población neurotípica. Por ejemplo, algunas personas pueden cubrirse los oídos al escuchar sonidos que no son particularmente fuertes, o pueden mostrar aversión a tocar diferentes texturas de telas (Zalapa 2014).

En una investigación titulada la accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA, realizado por la Federación de autismo en Castilla y León, se menciona que un 55 % de los servicios de atención a la salud no se encuentran adaptadas para personas autistas y un 7,5 % se refiere a la atención en autismo es menor en comparación a otras personas neurotípicas, es decir por el desconocimiento del espectro autista por parte de los profesionales de la salud y la comunidad médica en general, de manera indirecta promueven procesos de discriminación, afectando a la persona y a su familia (Heras 2006).

Desde la salud en relación a sus comorbilidades se ha encontrado un estudio que registra a John H. Ward y su equipo en el año 2023 tras un estudio concluyen que, existen personas autistas con el síndrome de Ehler – Danlos, otros comparten también trastornos alimentarios definidos como enfermedad celíaca, y para llegar a esa conclusión se realizaron estudios epidemiológicos de 2305 personas, entre ellas neurotípicos y jóvenes autistas de 35 años o menos; esto podría explicarse como cambios biológicos presentes en las personas autistas pero no exclusivos en todas las personas que viven con la condición. La limitación del presente estudio se relaciona con el muestreo, porque la investigación aplicada fue una encuesta anónima llenadas en línea, y no una revisión médica presencial y observacional del estado de salud de la persona.

Por lo cual estas formas de percepción pueden desencadenar dificultades en el procesamiento de pensamientos y emociones, que influyen en las relaciones interpersonales (García, Becerra, y Garro 2012)

De esta forma, las personas que formen parte del contexto de la persona autista deberán entender y comprender las características presentes en el individuo, para buscar consensos en la forma de comunicarse e interrelacionarse. Bajo ningún concepto podría solicitarse que sea la persona autista quien realice todo el esfuerzo para acoplarse a la forma de entender el mundo de un neurotípico.

Es así que se promueve el sentido de corresponsabilidad en procesos de inclusión, entre el Estado, la sociedad, la familia y la persona autista. En el Ecuador, existe la

necesidad de conocer el autismo desde una mirada no patologizante, que permita la inserción en los diferentes espacios de la persona autista. Sobre todo, un primer paso es entender la neurodiversidad.

Ahora bien, desde los países latinoamericanos, para entender la neurodiversidad, es necesario reconocer que existen posturas teóricas que se acoplan al reconocimiento de las diferencias, y a la necesidad de entender los diferentes contextos de la persona.

La persona autista adquiere características propias de la región geográfica en la cual se desenvuelve, su historia, cultura, procesos sociales y económicos (Martínez y Bilbao 2008).

Para Catalina López, el autismo es interpretado como una manifestación de desequilibrio energético que se ve manifestado en el sistema relacional del ser humano en una dimensión integral. Entender al espectro de esta manera proporciona una base sólida para el acompañamiento efectivo (Chávez 2017).

Es así que se valora principalmente la humanidad de las personas autistas, reconociendo sus fortalezas, habilidades y singularidad dentro de las variaciones naturales (Arboleda 2021). En los siguientes párrafos se proporciona una descripción de los tipos de relaciones propuestas por la cosmovisión andina.

Relación consigo mismo

Como base para establecer los demás sistemas relacionales, es necesario el autoconocimiento como una persona que incluso antes del nacimiento mantiene un cúmulo de historias familiares y trascendentales, que permiten su configuración como ser humano (Villavicencio 2013). En autismo el autoconocimiento permitirá identificar el perfil de la persona para proceder a realizar las adaptaciones en los diferentes tipos de acompañamiento.

Relación con el otro

Esta relación propone que la interacción entre seres humanos permite crear un ecosistema natural, el cual es inherente a la relación consigo mismo, por cuanto la persona se configura en el conglomerado permitiendo su propia identidad. Este sistema permite a su vez rescatar los valores colectivos que sobre todo a través del lenguaje, puedan ser transmitidos entre el generacionismo (Cruz 2018). El entendimiento del trabajo en conjunto permite identificar que es el colectivo el que puede proponer cambios sociales.

Relación con los objetos

La conexión con los objetos centra la relación emocional y sensorial con el

entorno. La interacción con los objetos del entorno brinda oportunidades para que la persona autista explore y adquiera experiencias que contribuyan a su autoconocimiento y a la expresión de emociones en relación con elementos. Uno de los sistemas de relación con los objetos más evidentes es el uso de la tecnología. El uso por ejemplo de computadoras desempeña un papel físico y comunicativo significativo en la vida de las personas autistas no verbales. Permite la adaptación de procesos ya sea para procesar y expresar mensajes, gestos, dibujos y la implementación de interacción social a través de redes (Cruz 2018).

Relación con la naturaleza

La interacción con elementos de la naturaleza como son los animales, plantas, piedras, ríos, etc., brinda la oportunidad de utilizar el propio cuerpo de la persona como herramienta para mejorar la percepción intermodal y la coordinación corporal. Al mismo tiempo se establecen vínculos significativos con todos los elementos que componen el entorno natural, y las personas que acompañan esta interacción.

Es importante tener en cuenta que las personas autistas a menudo experimentan sobrecargas sensoriales, por lo tanto, el contacto con entornos es recomendado para liberar tensiones y dar significado a sus experiencias (Quintero 2013).

Relación con la espiritualidad

La dimensión espiritual en las personas trasciende las creencias religiosas. Se relaciona con una experiencia perceptiva y sensorial única, la capacidad que poseen para conectarse con su entorno de una manera profunda y significativa va más allá de lo meramente científico o tangible, sino más bien reconoce las experiencias perceptivas y en su particular sensibilidad sensorial. Esta singularidad se puede manifestar en la percepción de elementos que a simple vista podrían ser no observable o tangible (López 2021).

Capítulo segundo

Sistemas de salud y educación en Santo Domingo de los Tsáchilas.

¿Cómo actúan frente a las personas autistas?

Los sistemas de salud a nivel del Ecuador han sufrido transformaciones como resultado de las necesidades de la población, cuya base jurídica sustentada en la constitución del Ecuador el año 1979, 1998 y a partir del 2008, en donde la salud se convierte en un estado de derecho. Según la Constitución Nacional del 2008, el Ecuador se constituye en regiones, provincias, cantones y parroquias rurales; y con fines de obtener un territorio sustentable, planificado, organizado, equitativo, con mayor cobertura a los servicios públicos se establecieron zonas de planificación de la salud con sus distritos, considerando a la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas perteneciente a la zona 4 al igual que Manabí. Desde la salud la provincia de Santo Domingo en el ámbito de la salud cuenta con un nivel de atención de primer nivel constituido por los Distrito de Salud 23D01 y 23D02 y sus centros de salud, y por el segundo nivel de atención conformado por el Hospital General Dr. Gustavo Domínguez Zambrano y Hospital General Santo Domingo dependientes del MSP y por el Hospital General Santo Domingo dependiente del IEES, a este sistema de atención gubernamental se anexan las unidades de salud de atención médica privada.

El sistema de salud brinda una atención en el primer nivel donde los médicos generales y rurales son el pilar de nuestra atención y se encuentran fortalecidos por los médicos especialistas en medicina familiar, los mismos que tienen cobertura hacia la población neonatal, pediátrica y adulta, mismas que luego serán referidos al segundo nivel de atención según sea su necesidad. En el caso de la población infantil, cuando son evaluados y se evidencia alguna alteración en los hitos del desarrollo, y/o presentan alguna alteración en el lenguaje, en las habilidades de aprendizaje y concentración a nivel escolar, o con algún comportamiento en su conducta, estos niños y/o adolescentes serán referidos al segundo nivel de atención sea este un hospital dependiente del MS o del IEES, pero algunos padres optan por la red de atención médica privada.

Cuando los niños y/o adolescentes son referidos a la consulta externa del hospital de segundo nivel con un formulario 053 de referencia, cuyo contenido registra el motivo de consulta y enfermedad actual, con diagnóstico con la codificación CIE 10, de los cuales muchos de ellos con diagnósticos como: Retraso mental CIE 10: F700, Trastorno del

lenguaje expresivo CIE 10: F801, Autismo en la niñez CIE 10: F84X, Autismo atípico CIE 10: F841, Hipoacusia conductiva CIE 10: 900, Trastorno de las habilidades escolares CIE 10: F813, estos diagnósticos son con los que más se refieren, los niños con sospecha de autismo han sido previamente evaluados por el médico especialista en medicina familiar y aplican el test M-CHAT pero son muy pocos los casos, y para los médicos pediatra es el DENVER II la herramienta para evaluar al niño, niña y adolescente, sin embargo tampoco hay mucha experiencia en el manejo de esta herramienta diagnóstica, y sus atención se convierte en multidisciplinaria con interconsulta a neurología general, no se cuenta con neurología pediátrica, psicología clínica, terapia de lenguaje. Algunos de los padres de los niños son sospecha de autismo ya acuden con evaluación de psicología, e incluso están en terapia física u ocupacional, pero llegan a la consulta pediátrica en busca de atención con el neurólogo. Nuestras unidades de atención en consulta externa están conformadas por una estructura orgánica de infraestructura sólida de cemento, con un consultorio de puertas y ventana y un sistema de climatización, con varias especialidades en una misma área de atención, donde afluyen pacientes de edades pediátrica y adulta.

Los niños que han cumplido algún criterio para ser diagnosticados como autistas, se acogen a un sistema de atención en el área de rehabilitación con terapia de lenguaje y estimulación temprana, según su edad y necesidad terapéutica. Algunos niños son llevados por sus padres para una atención en clínica privadas para las especialidades de neurología o a otras entidades de salud como el Patronato Municipal y el área de salud de la prefectura de nuestra ciudad.

El sistema de educación a nivel de inicial I – II, primero de básica y hasta segundo de básica detectan alguna dificultad en el aprendizaje y son los maestros quienes a veces detectan signos de autismo y recomiendan a los padres acudir a la consulta médica, y los refieren a las Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión – UDAI, las mismas que se encargan de incluir a un sistema de educación y salud; luego se ser evaluados los reciben a los niños en sus unidades posterior de emitir el área de salud un certificado y recomendaciones solicitadas por los padres de los niños, este flujo se cumple pero aún existe un desconocimiento del tema acerca del autismo, lo cual vamos a evidenciar en los resultados de esta investigación, acerca como miran los profesionales de la salud en relación a los niños autistas que acuden a sus unidades para recibir atención

1. Caracterización de la provincia Tsáchila

La provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas es una provincia que forma parte de la región costera ecuatoriana, ubicada específicamente en las estribaciones de la cordillera de los Andes a 550 m sobre el nivel del mar (Caizaguano y Saavedra 2019). Su nombre se debe a la nacionalidad ancestral de la zona siendo su constitución producto de las reformas agrarias (EC 2020).

Limita en totalidad con 5 provincias, Pichincha, Cotopaxi, Esmeraldas, Los Ríos y Manabí, por lo tanto, su ubicación geográfica se constituye como un nudo de comunicaciones entre diferentes zonas con actividades agroindustriales. Es decir, existe una gran actividad económica que proponen una fuerte expansión (Bonilla, Bayon, y Abad 2020).

Según datos proporcionados por el INEC del año 2010, la provincia tenía un total de 410 937 habitantes convirtiéndolo en el cuarto territorio mayor poblado en el país, con tendencias a convertirse en el tercer núcleo con mayor población (Bonilla et al. 2020). Actualmente la población para el año 2023 denota un crecimiento del 20,2%, con una población estimada de 492.969 habitantes, y el cantón Santo Domingo tiene una población 441.583 habitantes, y el cantón La Concordia de acuerdo al censo tiene una población de 51.386 habitantes, cuales la zona urbana denota una población de 370.000 habitantes; la población femeninas son 252.800 corresponde al 51.3% mientras que masculina 240.169 que representa el 48,7%, de ellos 135.520 habitantes son niños de entre 0 y 14 años de edad. Con relación a la población urbana tiene 370.300 habitantes y la zona rural 122.669 habitantes, datos proporcionados por INEC 2023.

La población cuenta con servicios básicos en el 98% tienen acceso a la energía eléctrica, el 74,4% al agua, el 90,7% a la recolección de basura y el 65% al alcantarillado, dejando un 25% de hogares consumo de agua no tratada.

La población que habita en la provincia consta de 1.4% de población indígena, 4.8% afroecuatoriana y el 2.3% son montubios.

Su territorio se encuentra en el trópico húmedo con una temperatura que varía entre los 18 y 25 °C (Caizaguano y Saavedra 2019). Por su ubicación geográfica tiene un movimiento comercial muy activo, es un área de intercambio entre sierra y costa, siendo una zona ganadera por elección; desde la perspectiva económica estudiada se considera positiva en el 60% de poder económico versus al 17.1% que miran su futura en malas condiciones de vida (Lastra y Espinoza 2013).

En la provincia se ha insertado varias empresas agroindustriales, entre ellas

Pronaca, Coca Cola, Agropesa (Bonilla, Bayon, y Abad 2020). Ello a su vez ha provocado que la contaminación del aire sea una de las más fuertes del país con material particulado de 2.533 ug/m³ (Víctor Narváez y Lara 2020).

Otras actividades económicas en la provincia incluyen la agricultura, la ganadería y la actividad turística. Ello se debe a la gran cantidad de escenarios bosques tropicales, flora, fauna, ríos y cascadas. Entre productos comestibles que produce se incluye el café, la palma africana, el cacao, caucho, flores y maíz (Víctor Narváez y Lara 2020).

En cuanto a esos procesos culturales la provincia cuenta con la población Tsáchila, población se caracteriza portener el cabello tintado con achiote. La vestimenta típica se compone de faldas de rayas además de bisutería (Costa 2019). Su idioma es el Tsafiki. A pesar de haber disminuido la frecuencia en el uso de ese idioma, muchas de las personas sobre todo adultas y jóvenes se han convertido en bilingües. Ello les permite establecer comunicación con los turistas y a su vez mantener la costumbre territorial (Caizaguano y Saavedra 2019). Lastimosamente por el ingreso de la tecnología y nuevas tendencias, varios niños y jóvenes actualmente prefieren hablar el español que su idioma cultural.

Finalmente relacionado con la cosmovisión amazónica, en el territorio se considera que el mundo está rodeado de espíritus y seres mitológicos. Algunos ejemplos de ellos son los tigres, las serpientes, montañas, entre otros. Uno de los más reconocidos es Luban. Según los pobladores es un ser mitológico que emite malas energías. En el caso de enfrentarse a este se deben tomar varias recetas naturales para (Caizaguano y Saavedra 2019).

Por otro lado, se considera la importancia de las reuniones y actividades comunitarias, entre ellas se puede mencionar la pesca, que además de ser una actividad fundamental para su subsistencia y desarrollo económico, es el espacio de encuentro intergeneracional. Lastimosamente procesos contaminantes han disminuido la frecuencia de esta actividad en la comunidad (Bonilla, Bayon, y Abad 2020).

El río con mayor índice de contaminación es el Río Pove. Tiene contaminación líquida por aguas hervidas, además de contaminación sólidas por basura, vidrios, cartones y otros (Gaibor, Narea, y Quirola 2020).

Se suma a la contaminación, los altos índices de delincuencia y muertes violentas. La policía nacional registró 124 muertes violentas en el 2023, trece robos a establecimientos económicos y cientos de robos en motocicletas. Los esfuerzos para contrarrestarlos no han sido los suficientes (Ramírez et al. 2022; EC 2022).

El autismo en la Provincia

De acuerdo con la información proporcionada en la Guía de práctica clínica para los trastornos del espectro autista, publicada en el año 2017, la línea base de personas autistas fue de 1266 personas en todo el territorio ecuatoriano (MSP 2017b). En comparación a las estadísticas internacionales sobre la prevalencia de autismo (1 % de la población) los datos registrados obtuvieron un alcance menor al esperado. Ello abre paso a tres posibles causas. Falta de profesionales que proporcionen diagnósticos de autismo, la necesidad de ampliar las investigaciones en el país, y la existencia de procesos favorables en el país que limita y reduce la prevalencia del autismo en comparación a otras naciones (UDLA 2020).

En relación a las características de la población, en el año 2020 se realizó un estudio para identificar la determinación social en autismo en población ecuatoriana infantil. Sus resultados muestran que de 69 niños una de cada dos personas en Quito se identificó dentro de la capa media. En igual proporción en Guayaquil se auto catalogaron dentro de una capa pobre.

En ambos casos la condición económica limitó a la accesibilidad a procesos de diagnósticos tempranos y acertados. Del total de la población de estudio, aproximadamente 3/4 partes de los padres detectó signos de alarma antes de los 3 años, asistiendo al área de pediatría para una explicación de los mismos, sin embargo, gran parte de ellos no obtuvo un diagnóstico acertado (Chávez et al. 2020).

Específicamente en relación al autismo, no se cuenta con información estadística dentro de la ciudad. El dato más cercano es el propuesto en la plataforma del CONADIS, según su reporte en la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas, en el año 2010 se registró el 2,37 % de personas dentro de la discapacidad psicosocial.

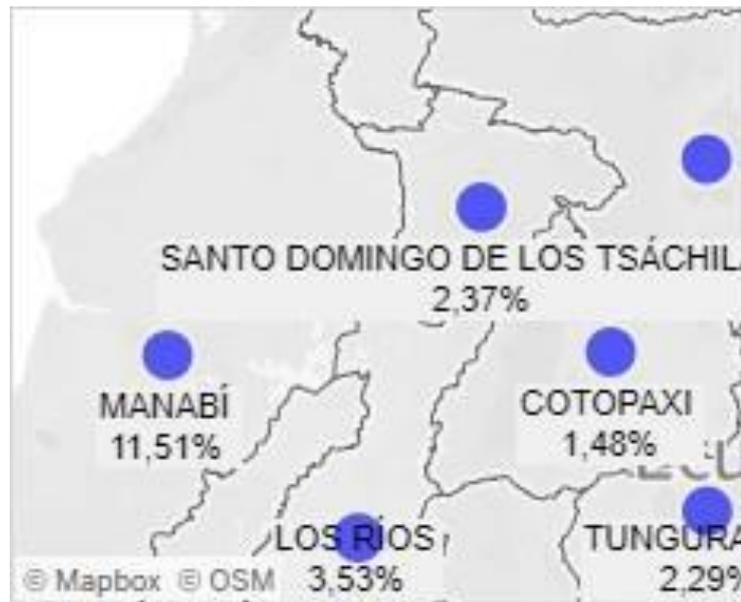


Figura 1. Mapa provincia Santo Domingo de los Tsáchilas, 2010
Fuente: CONADIS (2023).

Dentro del recorrido territorial, se ha logrado recolectar información de centros de atención en psicología infantil y psicorehabilitación que actualmente se encuentran trabajando con personas autistas dentro del área de la salud. La información obtenida ha sido proporcionada por los profesionales cuya permanencia se encuentran laborando en el centro de psicorehabilitación o salud con un tiempo al menos de un año. Y en referencia a los profesionales se cumple el criterio de confidencialidad, por lo cual se colocará las iniciales de los nombres de los responsables de los centros de psicorehabilitación.

Centro de Psicorehabilitación Infantil KANIKAS, centro responsable por el Psicólogo infantil J. J. En el cual se atienden 10 niños autistas y entre otros diagnósticos de salud en psicología y terapia de lenguaje, estimulación temprana, psicopedagogía, psicología infantil.

Centro de Rehabilitación Integral Terapéutico con responsabilidad de la Prefectura de Santo Domingo, en el cual se reciben 200 personas autistas de un total de 500 niños con diagnóstico de trastornos del neurodesarrollo

Patronato Municipal de Acción Social en Santo Domingo. Se encuentra a cargo de la alcaldía y brinda atención en rehabilitación física, terapia de lenguaje, y atención a personas con discapacidad.

Hospital General Dr. Gustavo Domínguez Zambrano con responsabilidad del Ministerio de Salud Pública, brinda una cartera de servicios en varias especialidades al servicio de la población.

Hospital General IESS Santo Domingo con responsabilidad del Instituto de Seguridad Social, brinda atención médica a la población de la ciudad con varias especialidades.

Centro EMMET-DALTON responsable FASCA que cuenta con el apoyo de la Fundación de Ayuda Social Caritas, con representación de ingeniera D. LL, actualmente se encuentra brindando acompañamiento a dos personas autistas, con especialidades dirigidas a la rehabilitación en terapia de lenguaje, ocupacional, psicología.

CERENI Centro de rehabilitación neuropsicología y neurológico integral atiende a niños autistas, y a otro tipo de diagnósticos de la salud mental, su representación a cargo de psicóloga clínica M.T.

PSIERI-Centro de Psicología con extensión en nuestra ciudad, y está a cargo de la Psicóloga A. E., con atención dirigida a la población de la ciudad en base a su diagnóstico y terapias terapéuticas enfocadas en la salud mental del paciente y su familia.

Además, existen otros profesionales como neurólogo pediatra, psicología clínica, fono audiología, en cuya consulta privada atienden a personas autistas, sin embargo, no se cuenta con la información específica.

El Ministerio de Salud Pública, organismo regulador del sistema de salud (MSP), menciona que entre sus prioridades se incluye el mejorar la calidad de vida de personas autistas, promoviendo su inclusión dentro de los diferentes espacios. Su posición teórica explica al autismo desde las neurociencias Para el ministerio de salud, el autismo es considerado como un trastorno explicado desde las neurociencias. Sin embargo, los alcances no han sido los necesarios para lograr cubrir esa necesidad a nivel nacional. Es por ello que se han creado varias federaciones y asociaciones que brindan acompañamiento a las personas autistas y sus familias en un marco de Derechos Humanos (Heras 2006).

Una de las asociaciones más reconocidas es APADA, (Asociación de padres de amigos en defensa de los derechos de personas autistas) quién trabaja muy de cerca al ministerio de salud pública para guiar a las familias a recibir procesos de atención integral en salud, obtención del carnet de discapacidad en el caso de ser necesario, capacitación para procesos de inclusión en el sistema educativo y contención a las familias (MSP 2023a).

Accesos a sistemas de educación en la provincia Tsáchila

Los accesos a los sistemas de salud son a través de las unidades de primer nivel constituidas por los centros y subcentros de salud en el primer nivel de salud, segundo nivel de atención como los hospitales generales. Las unidades de salud médica están dentro de un sistema de atención del Ministerio de Salud Pública – MSP, por el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social IESS y por la red de atención privada.

Existen algunas políticas, leyes y decretos que favorecen la inclusión de las personas desde neurodiversidad de los diferentes espacios y que reconocen los derechos de las personas autistas, como es la no discriminación, la atención prioritaria en centros públicos y privados, descuentos en servicios de transporte, acceso a trabajo, a una vivienda digna, adisponer de centros de acogida para su albergue, a procesos de educación inclusiva, atención psicológica, y acceder a mecanismos y medios de comunicación que faciliten la interacción con otras personas (López, Mantilla, y Burbano 2022).

A continuación, se detalla brevemente algunos de ellos. Dentro de la Constitución del Ecuador, en el artículo 47 se menciona que el Estado debe garantizar políticas de prevención de discapacidad, y en el caso de presentarse en corresponsabilidad con la sociedad y la familia se debe garantizar una igualdad de oportunidades y derechos que permitan su integración social (INEC 2004). La Ley Orgánica de Discapacidades, en cuyo sexto artículo menciona que son consideradas personas con discapacidad (neurodiversidad), aquellas personas que posean deficiencias físicas sensoriales mentales e intelectuales, que limitan la participación de la persona en diferentes actividades de la vida diaria independientemente del origen de la misma (Ley Orgánica de Discapacidades 2014).

Dependiendo de las características de la persona, y de las dificultades que posea son clasificadas para la obtención de un carnet de discapacidad. Específicamente en autismo se lo reconoce como una discapacidad psicosocial.

El Plan Nacional del Buen Vivir fortalece la creación de políticas que disminuya en la discriminación. Algunas decisiones tomadas es la democratización de los medios de comunicación, programas de interculturalidad y establecer principios de igualdad, justicia y dignidad en todo espacio (SETEDIS 2016).

La Ley de Educación que estipula la necesidad de brindar calidad en los procesos académicos independientemente de las condiciones de vida de las personas. Garantiza igualdad de oportunidades, la no discriminación, la flexibilidad en la malla curricular, y

cambios en la infraestructura en el caso de ser necesario (Pico y Grasst 2021).

El Código de Trabajo también menciona en el artículo 346, la necesidad de incluir y generar plazas de trabajo para personas con discapacidad, siendo además en instituto ecuatoriano de Seguridad Social IESS, quien cubrirán los gastos que requieren las personas con discapacidad (SETEDIS 2016).

La Ley de Deporte, Educación Física y Recreación en su séptima sección, aduce que se debe generar federaciones nacionales de deporte adaptado y/o paraolímpico para favorecer la inclusión de la discapacidad a nivel nacional e internacional (SETEDIS 2016).

En el 2013, la secretaria técnica de discapacidades, estableció que el autismo es un área prioritaria de intervención y de apoyo, para la inclusión dentro de procesos sociales escolares y laborales (Mosquera y Zúñiga 2015)

En el año 2021 por su parte se generó la Comisión de Educación, cultura, ciencia, tecnología, innovación y saberes ancestrales, de la cual se estableció una delegación formada por gremios, asociaciones y es representación gubernamental para establecer un proyecto de atención integral y protección para las personas autistas en El País. el objetivo fue establecer procesos legales que permitan una detección y diagnóstico temprano, capacitación profesional, acceso a sistemas de salud educación, y adecuados procesos de inclusión laboral para este grupo de personas (EC 2020).

El área de educación Santo Domingo de los Tsáchilas conforma la dirección Distrital 23D01, cuenta con instrucciones particulares, 184 instituciones educativas fiscales y una institución fisco misional (EC 2023b).

Siendo el territorio límite entre costa y sierra, algunas de las instituciones cuentan con régimen costa y otros de régimen sierra. De acuerdo al director distrital de educación menciona que es un espacio donde existe gran apertura para estudiantes de extranjeros sobre todo del país vecino Venezuela (EC 2018).

La ministra Brown explicó que en el año 2022 se realizó una inversión en infraestructura con valor de 200 millones de dólares, esperando que en el año 2023 se pueda realizar una inversión similar (EC 2023b).

A pesar de ello, el gobernador de la nacionalidad Tsáchilas, adujo que, si bien a 7 comunidades tienen escuelas, las condiciones operativas y de infraestructura no son las adecuadas. A manera de ejemplo expone que una profesora tiene la responsabilidad de guiar a 3 aulas en un mismo momento. Se toma esto la falta de tecnología y la dificultad de traslado de los estudiantes hacia la unidad educativa (EC, 2017)

García Diego et al en el año 2018 realizó una investigación sobre las dificultades de estudiantes dentro de la neurodiversidad en acceder a procesos educativos superiores.

Los resultados mostraron que en la provincia a penas 37 de 4 579 estudiantes matriculados pudieron acceder a la educación superior. El valor equivale al 1% de toda la población estudiantil de tercer nivel.

Mientras tanto, las investigadoras Julia Elena Carofilis y Silvia Andrade estudiaron procesos inclusivos en niños y jóvenes de las ciudades de Santo Domingo y Manta. Sus resultados mostraron que, en Santo Domingo, de 111 instituciones educativas, a penas en once existen inclusión académica a personas autistas, es decir el 0,035%. Considerando que estadísticas internacionales mencionan que al menos el 1% de la población forma parte del espectro, se concluye que la inclusión tiene niveles sumamente escasos (Andrade y Carofilis 2014)

Investigaciones realizadas en el territorio sobre discapacidad

No se han encontrado investigaciones que traten sobre el autismo en la ciudad, por lo cual se citará a nivel general, estudios realizados sobre procesos de neurodiversidad.

García Diego et al en el año 2018 realizó una investigación sobre las dificultades de estudiantes dentro de la neurodiversidad en acceder a procesos educativos superiores. Los resultados mostraron que en la provincia a penas 37 de 4 579 estudiantes matriculados pudieron acceder a la educación superior. El valor equivale al 1% de toda la población estudiantil de tercer nivel.

Mientras tanto, las investigadoras Julia Elena Carofilis y Silvia Andrade estudiaron procesos inclusivos en niños y jóvenes de las ciudades de Santo Domingo y Manta. En sus resultados se evidenció que, en Santo Domingo, de 111 instituciones educativas, a penas en once existen inclusión académica a personas autistas, es decir el 0,035 %. Considerando que estadísticas internacionales mencionan que al menos el 1 % de la población forma parte del espectro, se concluye que la inclusión tiene niveles sumamente escasos (Andrade y Carofilis 2014).

De manera similar, el ingeniero Víctor Hugo Narváez en colaboración con el PhD. Fernando Lara evaluaron a docentes de institutos tecnológicos de la provincia, dentro del ámbito público. Específicamente trabajaron en las áreas de producción agrícola, transporte y gastronomía. Los resultados arrojaron que se requiere capacitar al personal docente para abordar las diferentes neurodiversidades incluyendo temáticas de medios de

comunicación aumentativos y alternativos, gestión y organización dentro del aula, y recursos para promover la interacción y el trabajo dentro del aula (Narváez y Lara 2020)

Capítulo tercero

Ruta metodológica y Resultados

En este apartado se exponen los objetivos, preguntas de investigación, población, muestra, y diseño del presente estudio. Y en un segundo momento se darán a conocer los resultados obtenidos tras la recolección de información. Los datos permiten la creación de estrategias de acompañamiento propuestas en el capítulo cuarto.

La pregunta de investigación planteada fue: ¿Cómo se atiende al niño, niña y adolescente autista por medio de los profesionales de la salud que laboran en Santo Domingo de los Tsáchilas?

Para la elaboración se propuso una investigación de tipo descriptivo. Es decir, no se realizaron manipulaciones en las variables de estudio, sino más bien se las definió en su contexto natural.

Específicamente se trabajó sobre las concepciones y percepciones del profesional de salud de la provincia Tsáchila con respecto al autismo; además tiene un enfoque cualitativo basado en entrevistas semi estructuradas y considerando el tiempo de recolección de información, el estudio es de corte transversal.

A continuación, se presentan los objetivos específicos del estudio:

- Identificar la forma de abordaje de los profesionales de salud que brindan acompañamiento al individuo autista y a su familia en el cantón Santo Domingo
- Conocer qué especialidades médicas se encuentran emitiendo diagnósticos y acompañamientos en las personas autistas
- Aportar estrategias de acompañamiento a personas autistas, a sus familias y a la comunidad desde un enfoque en la pediatría.

En este sentido, el presente estudio se propone como un elemento integrador dentro de la perspectiva holística de la Universidad Andina Simón Bolívar, abordando diversos enfoques de diagnóstico y acompañamiento a los niños, niñas y adolescentes autistas desde una diversidad de profesionales en la salud. Los conocimientos fueron difundidos en la comunidad y aplicados en los diferentes contextos.

Se busca promover una percepción respetuosa, ética y humanizada de los niños, niñas y adolescentes autistas, considerándolos como individuos plenamente integrados en la sociedad desde el núcleo familiar. Además, este estudio contribuye a la comunidad

médica y académica, ofreciendo una concepción de la neurodiversidad que no patologiza, con una visión que desafía la percepción social de la condición autista como discapacitante.

1. Población y muestra

La provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas cuenta con 34 centros de salud distribuidos en el territorio (EC, 2019). En el Hospital General Santo Domingo (MSP) cuenta con servicios de Medicina Interna, Cirugía, Psiquiatría, Odontología, Ginecología, Urología, Pediatría y Endocrinología (MSP 2022a).

Dentro de la cartera de servicios del Hospital General Dr. Gustavo Domínguez Zambrano (MSP) cuenta en la consulta externa con las especialidades de: Ginecología, Pediatría, Neonatología, Rehabilitación en Terapia física, Terapia ocupacional, Terapia de lenguaje, Terapia respiratoria, Nutrición, Medicina Interna, Psicología, Psiquiatría, Neurología, Cardiología, Dermatología, Nefrología, Psicorehabilitación, Audiología, Otorrinolaringología, Oftalmología, Traumatología, Cirugía Vascular, Cirugía plástica, Urología, Neurocirugía, además los apoyos de laboratorio e imagen, es el área de salud con mayor oferta de atención a la población de la provincia (MSP 2023).

La tercera unidad de salud de la provincia que brinda atención es el Hospital General IESS Santo Domingo, quien fortalece su cartera de servicios y prioriza la asignación de citas médicas para los afiliados de los grupos vulnerables (MSP 2021).

El hospital fue inaugurado en el año 2012, como unidad de II nivel de atención, con 120 camas, 3 quirófanos, medicina física y rehabilitación, imagenología, laboratorio, consulta externa con 21 consultorios y un área de cuidados intensivos y emergencia; y en años 2016 se adhiere el Centro de Rehabilitación Integral Gerontológico Geriátrico con lo que fortalece áreas de fisiatría y rehabilitación (MSP 2022).

1.1. Criterios de inclusión

La obtención de datos se llevó a cabo mediante un muestreo de la población de profesionales de la salud especializados en la atención de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en diversas disciplinas. Se incluyó las áreas de Neurología, Neurología pediátrica, Psiquiatría, Psicología clínica, Psicología infantil, Pediatría, Fisiatría, Terapia de lenguaje, Terapia física, Terapia ocupacional y Psicorehabilitación.

1.2. Criterios de exclusión

Se excluyeron a los profesionales, de la salud de otras especialidades no afines, que atienden niños, niñas y adolescentes mayor a 17 años con especialistas de otras carreras.

Este estudio se llevó a cabo en los centros de atención más representativos de la localidad de Santo Domingo de los Colorados, ubicada en la provincia Tsáchila. La recopilación de datos se realizó mediante encuestas en línea que contienen preguntas estructuradas de opción única, así como respuestas de longitud variable. Cabe destacar que las preguntas formuladas se encontraron respaldadas por la información contenida en la guía de práctica clínica titulada “Trastornos del Espectro Autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento” (Minsalud 2017).

2. Tipo y diseño de la investigación

La investigación tiene un enfoque cualitativo pues se centra en comprender y explorar en profundidad las experiencias, percepciones, significados y contextos sociales de las personas y los fenómenos estudiados. La investigación cualitativa utiliza métodos como entrevistas, observaciones participantes, análisis de documentos y análisis de contenido para recopilar datos no estructurados o de naturaleza más descriptiva (Hernández, Fernández, y Baptista 2006).

En un tipo de investigación cualitativa en base del paradigma de la neurodiversidad, permite comprender, entender, analizar, explicar y describir al autismo como no discapacitante (Otzen y Manterola 2017). Fue importante la accesibilidad de los profesionales de los centros de atención más representativos de la provincia y que encuya área de salud se cuenta además con otros profesionales anexos a la terapia asistida para personas autistas y sus familias.

Las encuestas se realizaron previa autorización con solicitud a sus autoridades y con el consentimiento informado aprobado por cada uno de los profesionales de la salud encuestados (Pérez 2011).

En general fue un estudio participativo, con la colaboración de los profesionales de salud que permitieron una adecuada recopilación de la información por medio de las encuestas. Se enfatiza además en la importancia del conocimiento y el respeto hacia los

niños que recibían su acompañamiento considerando que cada uno tiene diferente forma de ser y de pensar, promoviendo en los profesionales encuestados a una participación democrática y con el derecho de las personas a tomar el control de sus propias situaciones. Es un proceso que forman la base de un enfoque transformador para abordar problemas sociales y políticos (Zapata y Rondan 2016).

Así mismo, el método utilizado es un estudio observacional el cual se centra en observar y registrar eventos sin interferir en su curso natural, ya sea a lo largo del tiempo (estudios longitudinales) o en un momento único (estudios transversales). En el presente estudio se optó por la investigación transversal el cual se define en un único momento temporal determinado (Ato y López 2013).

Es un estudio descriptivo que busca registrar lo observado, como el comportamiento de variables en un grupo de individuos con el tiempo. Ello permite establecer una línea base que puede ser utilizada para dirigir o sugerir procesos de acompañamiento y recomendaciones en los diferentes contextos (Manterola y Otzen 2014).

Se ha optado por la utilización de técnicas de muestreo no probabilístico como parte de estrategia de investigación. Específicamente, se ha empleado el muestreo por bola de nieve para abordar las particularidades de nuestra población de estudio y las limitaciones de recursos y tiempo.

El muestreo por bola de nieve permitió identificar un participante inicial en cada uno de los centros de salud. A los cuales se les solicitó información de registro de profesionales que en su práctica diaria, tengan acercamiento a personas autistas (Baltar y Gorjup 2012). Este método se mostró particularmente útil al investigar un tipo de neurodiversidad que no estaban fácilmente disponibles en las bases de datos convencionales.

3. Instrumentos y técnicas

Se planteó la recopilación de información mediante el acceso a los profesionales de salud de los centros de atención, y rehabilitación en salud ubicados en el cantón Santo Domingo. La información permitió obtener un conocimiento profundo acerca de la situación del área de atención médica y las especialidades disponibles en la provincia. Para ello, se emplearán datos estadísticos proporcionados por el Ministerio de Salud y el Ministerio de Educación, así como por los distritos provinciales. Además, se llevarán a cabo revisiones bibliográficas, entrevistas y observaciones, todos en consonancia con los

objetivos específicos planteados.

Como se mencionó con anterioridad, la recolección de datos se lo realizó previa obtención de la autorización y el consentimiento informado. Estas encuestas se dirigieron a los profesionales de la salud en función de diversas especialidades y que ofrecen apoyo terapéutico en diversos lugares de atención médica, tanto en el ámbito público (MSP, IESS) como en el sector privado (centros de atención infantil privados, Fundación de Ayuda Social - FASCA, Patronato Municipal, Centro de Rehabilitación y Equinoterapia de la Prefectura de la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas, en el cantón Santo Domingo de los Colorados.

La encuesta consta de veinte preguntas, de forma estructurada, de las cuales 8 son de respuesta de opción múltiple y 12 respuestas son de tipo respuestas abiertas. La elaboración de este cuestionario se llevó a cabo siguiendo un proceso metódico de revisión bibliográfica y ajustado mediante múltiples procedimientos técnicos, conforme a las pautas definidas por Cea D'Ancona (1996), tal como se describe en Katz, Seid, y Abiuso (2019).

Entrevista semiestructurada

Se realiza un proceso de encuestas dirigidas a los profesionales de la salud que atienden a las personas autistas en la provincia, y permite identificar qué tipo especialidades atienden al grupo de personas autistas, su nivel de formación, los accesos médicos a la salud, el grupo étnico y el género, con acercamiento al conocimiento biomédico e identificar el tipo de acompañamiento brindado al autista y a su familia, (ver anexos).

Desde la visión biomédica y en base a la referencia bibliográfica posicionado desde este paradigma, se buscó identificar el nivel de formación académica y los recursos o baterías diagnósticas con los cuales trabaja el personal de salud para atender el espectro autista en sus diferentes edades, y cuál es el acceso a la salud en este grupo poblacional dentro de la provincia Tsáchila.

Revisión bibliográfica

En esta estrategia de recopilación de datos permite la extrapolación y generalización de los datos observados a una población accesible seleccionada al azar. Este enfoque se empleó con el propósito de sintetizar y analizar la información relevante acerca de la realidad del autismo en el territorio (Otzen y Manterola 2017)

El procesamiento de la información se llevó a cabo en primer lugar una selección, revisión y análisis de bibliografía, a través de una búsqueda en diversas fuentes, que incluyeron libros digitales, revistas científicas indexadas en la base de datos de Pubmed, así como repositorios de la Universidad Andina Simón Bolívar y recursos disponibles en la biblioteca de la ciudad de Santo Domingo.

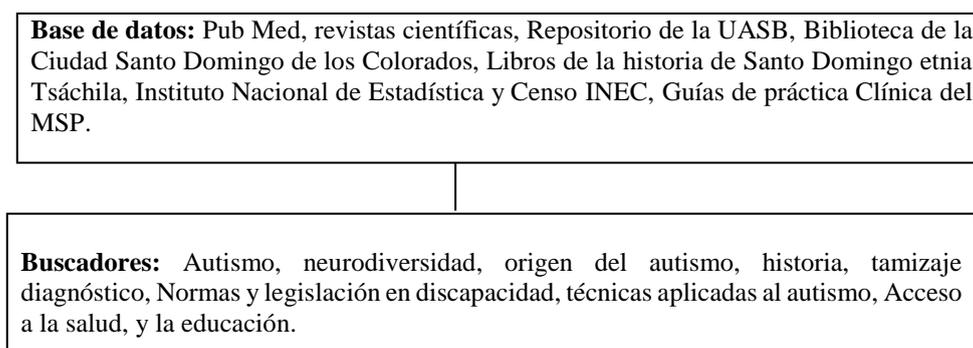


Figura 2. Diagrama de selección de artículos
Elaboración propia, 2023

Procesamiento de la información

Se procesaron los datos obtenidos de las encuestas semi estructuradas aplicadas a los 55 profesionales de la salud que atienden en el Cantón Santo Domingo, en los lugares de mayor afluencia de atención como hospitales públicos, centros de atención médica como el de asistencia social Patronato Municipal, Prefectura y Centros de Psicorehabilitación en terapia de lenguaje, terapia ocupacional, terapia física, acompañamiento pedagógico, psicología infantil, neurología pediátrica de carácter privados, y considerando la población pediátrica autista 200 niños (Dato proporcionado por profesionales de salud de Prefectura) es menor con relación a la población pediátrica general se procedió a valorar la muestra por medio del método bola de nieve y posteriormente procesado a través del programa SPSS versión 21, creando distintos gráficos, y utilizando las variables obtenidas en las encuestas realizada a los profesionales.

La información desprendida de las entrevistas con los profesionales consta en el capítulo de estrategias.

4. Principios de ética

Consideraciones y recaudos éticos en la investigación

Se consideraron los principios de confiabilidad de la información entregada a los profesionales encuestados y entrevistados, previa utilización de consentimiento informado, respetando la autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia (López, 2015).

Para la presente investigación se realizó una entrega de resultados a la comunidad, a través de presentaciones grupales en los diferentes centros, y a través de infografías explicativas con recomendaciones para las diferentes áreas y departamentos de los centros de salud.

Principales resultados

A continuación, se presentan los siguientes datos obtenidos en la investigación:

Tabla 1
Características de los participantes de la investigación

		%
Profesión de los participantes	Terapia de lenguaje	12,73
	Psicólogo/psicorrehabilitador	12,73
	Pediatra	10,91
	Terapia física	9,09
	Fisioterapeuta	9,09
	Auxiliar terapeuta	7,27
	Neurólogo	7,27
	Terapista respiratorio	3,64
	Terapia ocupacional	1,82
	Estimulación temprana	1,82
	Docente	1,82
	Otros	21,82
Nivel académico	Tercer nivel	61,82
	Cuarto nivel	23,64
	Técnico superior	14,55
Área de trabajo	Público/Hospital MSP	38,18
	Privado	23,64
	Prefectura	20,00
	Patronato	18,18

Fuente: Encuesta sobre autismo
Elaboración: Meléndez, 2023

En cuanto a la profesión, la mayoría de los participantes se desempeñan en terapia de lenguaje (12,73 %), seguido de psicólogos/psicorrehabilitadores (12,73 %), pediatras (10,91 %) y terapistas físicos (9,09%). Sobre el nivel académico, la mayoría de los participantes pertenecen al tercer nivel de educación (61,82 %), seguido por el cuarto nivel de educación (23,64 %). En lo que respecta al área de trabajo, la mayor proporción de participantes trabaja en el sector público/MSP (38,18 %), seguido de área de salud privado (23,64 %), Prefectura (20,00 %) y Patronato municipal (18,18 %). Estos datos proporcionan una visión general de la composición de los participantes en la investigación.

Tabla 2
Edades de las personas autistas atendidas por profesionales participantes

	%
Menos a 4 años	50,91
4 a 12 años	40,00
Más de 12 años	5,45
No atiende a personas autistas	3,64

Fuente: Encuesta sobre autismo.
Elaboración: Meléndez, 2023

Según los resultados, la mayoría de los profesionales, aproximadamente el 50,91%, brindaron atención a personas autistas con edades inferiores a 4 años. Un considerable 40 % de los participantes atendieron a aquellos que tenían edades comprendidas entre 4 y 12 años. Solo un pequeño porcentaje, el 5,45%, se ocupó de individuos autistas mayores de 12 años. Además, un 3,64% de los profesionales encuestados indicaron que no atendían a personas autistas en el marco de su práctica profesional.

Tabla 3
Campos de conocimiento de los profesionales en salud sobre el Autismo

	%
Diferencias en habilidades sociales	21,82
Dificultad en la comunicación	16,36
Trastorno del neurodesarrollo	14,55
Discapacidad por afección cerebral	12,73
Desconoce	12,73
Viven en su mundo	10,91
Trastorno psicológico	7,27
Condición de vida	7,27
Retraso desarrollo	7,27
Comportamientos restringidos y estereotipados	5,45
Criterios DSM	5,45
Alteraciones sensorio-perceptivas	3,64
Dificultades en el aprendizaje	1,82
Genera dificultad en la familia	1,82
Discapacidad intelectual	1,82
De origen hereditario	1,82
Causado por caos social	1,82
Selectividad alimentaria	1,82

Fuente: Encuesta sobre autismo.
 Elaboración: Meléndez, 2023

Los porcentajes reflejan la proporción de profesionales que tienen conocimiento en cada categoría específica. Por ejemplo, el 21,82% de los participantes están familiarizados con “Diferencias en habilidades sociales”, mientras que el 1,82% desconoce varias categorías como “Genera dificultad en la familia”, “Discapacidad intelectual”, “De origen hereditario” y “Causado por caos social”, entre otras.

Tabla 4
Origen del Autismo según la percepción de profesionales

	%
Alteración genética	58,18
Malformación cerebral	12,73
Multifactorial	10,91
Contaminación	9,09
No existe	5,45
Depresión en la madre	1,82
Uso de tecnología	1,82

Fuente: Encuesta sobre autismo.
 Elaboración: Meléndez, 2023

Los resultados sugieren que la mayoría de los profesionales encuestados (58,18 %) consideran que el autismo tiene un origen genético, mientras que otras posibles causas, como la contaminación (9,09 %), factores multifactoriales (10,91 %), depresión en la madre (1,82 %), uso de tecnología (1,82 %), y malformación cerebral (12,73 %), también fueron mencionadas. Además, un pequeño porcentaje de profesionales (5,45 %) opinan que no existe una causa específica para el autismo según su perspectiva.

Tabla 5
Tasas de profesionales que evidenciaron cambios en la persona previo al diagnóstico de la investigación

	%
Medicina/Pediatría	30,91
Psicólogo	23,64
Desconoce	20,00
Observación del comportamiento	20,00
Derivación en escuelas y colegios	5,45

Fuente: Encuesta sobre autismo.
 Elaboración: Meléndez, 2023

En esta tabla se puede evidenciar que los profesionales de Medicina general y de Pediatría (30.91%) son los que más frecuentemente identificaron cambios en el comportamiento y la conducta de los niños, los Psicólogos (23.64%) son los siguientes en identificar cambios en los hitos del desarrollo que no se expresan acorde a la edad de los niños, y desde la observación (20%) se evidenció un papel fundamental en el diagnóstico inicial del autismo, mientras que la Derivación por las escuelas y colegios tuvo una menor incidencia, con un 5,45 %. Es importante destacar que en un 20 % de los casos, los profesionales indicaron desconocer la presencia de estos cambios. Cabe mencionar que estos hallazgos ofrecen una visión valiosa sobre la percepción y el papel de los diferentes profesionales en la detección temprana de alteraciones en individuos antes de un diagnóstico clínico/médico formal.

Tabla 6
Profesionales que emiten diagnósticos de autismo

	%
Neurólogo	50,91
Neuropsicólogo	14,55
Psicólogo	14,55
Psiquiatría	10,91
Pediatra	7,27
Psicorrehabilitador	1,82

Fuente: Encuesta sobre autismo.

Elaboración: Meléndez, 2023

Los resultados muestran que el neurólogo es el profesional más comúnmente involucrado en la emisión de diagnósticos de autismo, representando el 50,91 % de los casos, seguido por el psicólogo con un 14,55 %, y el psiquiatra con un 10,91 %. Los pediatras tienen una participación del 7,27 %, mientras que los neuropsicólogos y los psicorrehabilitadores tienen un menor porcentaje de participación, con un 14,55 % y un 1,82 %, respectivamente.

Figura 3. Conocimiento de los Profesionales sobre los Métodos de Evaluación del Autismo.



Fuente: Encuesta sobre autismo. Elaboración: Meléndez, 2023

El 30 % de los profesionales encuestados respondió afirmativamente (Sí), indicando que están familiarizados con estos métodos. Por otro lado, el 70 % de los profesionales respondió negativamente (No), lo que sugiere que no tienen conocimiento de los métodos de evaluación del autismo. Estos resultados resaltan la necesidad de aumentar la conciencia y la formación en este campo entre los profesionales de la salud y la educación para mejorar la detección y el manejo temprano del autismo.

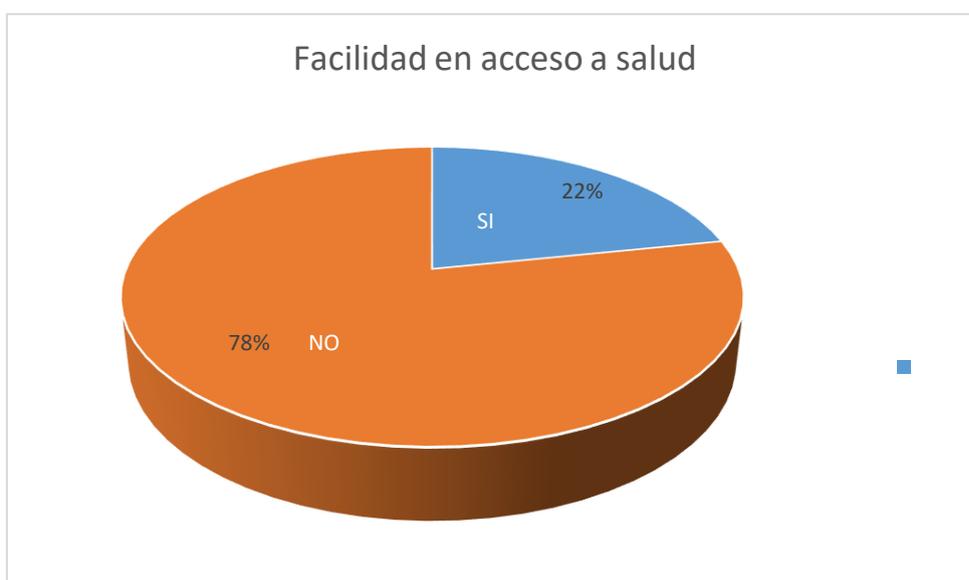
Figura 4. Formación académica de los Profesionales en Autismo



Fuente: Encuesta sobre autismo.
Elaboración: Meléndez, 2023

Los datos indican que el 44 % de los profesionales obtienen su formación en universidades, mientras que el 31 % opta por el autoaprendizaje y el 25 % se forma por medio cursos especializados. Esta representación visual resalta la predominancia de la educación universitaria como la fuente principal de formación, seguida por el autoaprendizaje y los cursos específicos en menor proporción, proporcionando una instantánea clara de las preferencias de formación en este campo.

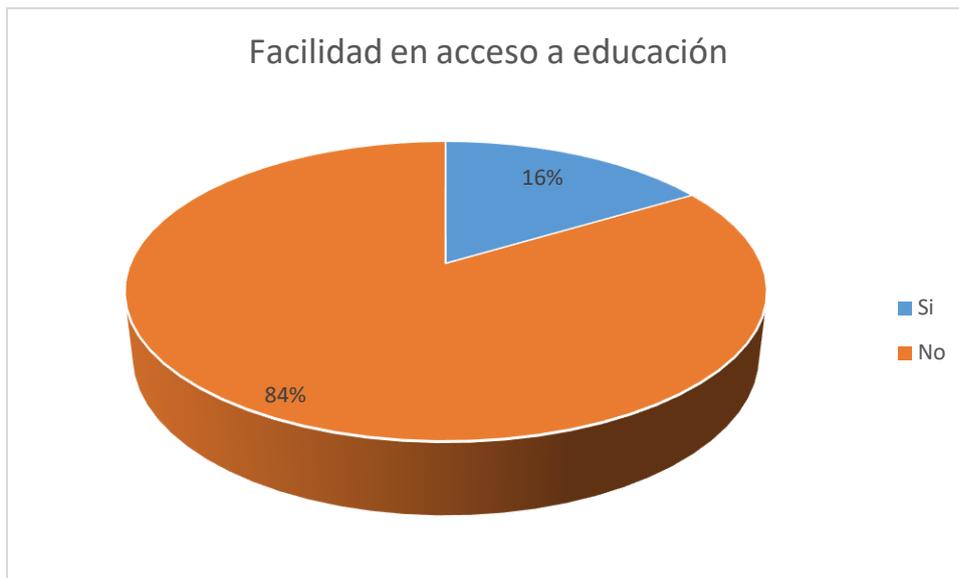
Figura 5. Facilidad del acceso a la Salud para Familias de las Personas Autistas



Fuente: Encuesta sobre autismo.
Elaboración: Meléndez, 2023

En el gráfico en pastel podemos evidenciar que 22 % de las encuestadas indicaron tener un acceso fácil a la salud, mientras que el 78 % reportaron tener dificultades para acceder a estos servicios. Este resultado destaca la necesidad de abordar las barreras que enfrentan las familias de personas autistas en su búsqueda de atención médica, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y bienestar general.

Figura 6. Facilidad del acceso a la Educación para Familias de las Personas Autistas



Fuente: Encuesta sobre autismo.
Elaboración: Meléndez, 2023

Los datos representados en el gráfico 6, se basan en una encuesta realizada a los profesionales de salud, que refieren acerca de la realidad de las familias de personas autistas, y se evidencia que el 84 % de las respuestas indican que las familias enfrentan dificultades para acceder a la educación adecuada para sus miembros, mientras que el 16 % reporta que no experimentan tales dificultades.

Con este estudio hemos podido analizar cual es la percepción que tiene los profesionales de la salud en el cantón Santo Domingo, como miran al espectro y cuáles son las debilidades encontradas en el sistema de salud, que deben ser mejoradas con una atención articuladas entre los profesionales, pero tomando liderazgo el pediatra como el médico que atiende al niño desde su nacimiento y quien desde sus inicios identifica los hitos de desarrollo, para referir de forma ordenada y según sus necesidades a las otras especialidades, además identifica los escasos turnos que encuentra en el sistema de salud público.

Identifica que los especialistas más visitados en la consulta médica son los psicólogos, terapeutas de lenguaje y el pediatra, que el grupo poblacional son los niños menores de 4 años y desde los 4 años hasta la edad de 12 años, que identifica al espectro como un individuo con alteraciones sociales, con dificultad en la comunicación lo que revela que si conoce acerca de los criterios diagnósticos DSM -V, pero también sabe que vive en un mundo neurodiverso con expresiones alteradas en la sensopercepción,

dificultades del aprendizaje, lo que también lo califica como una discapacidad. Vivir en el espectro hace que todos los vinculados en el entorno de los niños debemos conocer las características tempranas de las alteraciones en el hito del desarrollo, algo que en la actualidad ya se mira en las universidades que emiten maestrías en neuropedagogía, en neurodesarrollo infantil, en neurodiscapacidad.

Capítulo cuarto

Estrategias de acompañamiento en diferentes áreas de salud.

Una propuesta

En el año 2012 se realizó una investigación en Quito por parte de la Universidad Católica del Ecuador en base a información del Ministerio de Educación del país. El objetivo principal era identificar el número de personas autistas incluidas en el sistema de educación.

De un total de 1257 instituciones se tomó una muestra de 162 unidades educativas. El total de estudiantes incluidos fue de 51 453 alumnos. A pesar de ser un número considerable en proceso de inclusión, se debería hacer un estudio más profundo para entender si las personas realmente cuentan con las adaptaciones curriculares pertinentes, o simplemente se encuentran asistiendo a los espacios educativos (Pico y Grasst 2021).

En el año 2015, los investigadores Elena Díaz e Ivonne Andrade, realizaron una investigación sobre el autismo en la educación regular. Entre sus resultados expresan que, en 21 instituciones educativas, con una prevalencia del 0.66% de estudiantes tiene diagnosticado autismo. La preferencia de los padres para la elección de las escuelas y colegios, se relaciona con instituciones que cuenten con pocos estudiantes; el motivo puede ser la personalización que pueda brindar el docente con sus representados. La inclusión de personas el género masculino fue cinco veces mayor en comparación a las mujeres (Mosquera y Zúñiga 2015).

A nivel general, para acompañar todas las dimensiones en autismo, se considera el modelo sociopragmático de desarrollo, el modelo de Greenspan o la terapia de Juego en suelo, el programa enseñanza del entorno u el modelo de intervención de desarrollo de relaciones (Álvarez et al. 2016). Existen profesionales que desde el área de psicología suelen usar el modelo conductual, sobre todo el programa ABA o a su vez un enfoque psicoanalítico.

En el ámbito de la comunicación, el acompañamiento se enfoca en los aspectos pragmáticos del lenguaje para las personas que cuentan con habilidades de lenguaje oral.

Para los niños que carecen de lenguaje oral, se opta por la implementación de un sistema alternativo de comunicación o aumentativo dependiendo el caso (Sanles 2017).

Relacionado a procesos tecnológicos en el país, Sanchez, Duarte, y Cuitiva (2008) realizó una investigación para identificar la efectividad del uso del robot milo para promover el desarrollo y reconocimiento emocional, desarrollo de habilidades sociales y

comunicativas. El estudio tuvo una duración de 20 semanas en niños de 5 a 7 años autistas. Los resultados evidencian un mejoramiento en las áreas de estudio, sobre todo en el desarrollo del lenguaje y la autorregulación de movimientos estereotipados o restringidos

Ampliando en el acompañamiento en habilidades sociales, María Marlene Cañar realizó un análisis de casos en un centro de la ciudad de Guayaquil durante los años 2020 y 2021. En su reporte concluye que, si bien existen dificultades en la socialización producto de las dificultades propias del autismo, muchas veces la dificultad aumenta por sobreprotección, círculos sociales reducidos, desconocimiento en el acompañamiento en instituciones educativas, y diagnósticos tardíos (Marlene y Estefanía 2021). Es por esta razón que se recomienda que las personas autistas tengan un acercamiento con personas neurotípicas y no solo en ambientes de neurodiversidad, en general, gracias al modelado pueden adquirir nuevas habilidades.

En procesos educativos se destaca que el ministerio de educación ha realizado diferentes políticas y programas para favorecer la inclusión educativa y el autismo, entre ellas se creó un Centro Nacional de recursos educativos para la diversidad. Además, se establecieron unidades de apoyo a la inclusión conocidas como las UDAI, que realizan evaluaciones e informes de adaptaciones que deben ser aplicadas en las unidades educativas. Además, se creó un programa de aulas dentro de instituciones de salud como hospitales, para garantizar que, durante procesos o tratamientos médicos, los niños puedan continuar con su programa educativo

Se debe entender que, al no patologizar el autismo, las estrategias de acompañamiento que se darán a continuación se basan en un enfoque bidireccional. Por lo que, no es una intervención que pretende “curar” a las personas autistas, sino que busca entenderlas para poder llegar a acuerdos de convivencia. En el caso de ser necesario y dependiendo de la especialidad del profesional, se realizarán procesos individualizados.

En el presente apartado se ha considerado estrategias de algunas de las áreas de los centros de salud de Santo Domingo. Además, se recalca la necesidad del trabajo multidisciplinario para poder solventar las necesidades de las personas y diseñar procesos de acompañamiento personalizados y complementarios.

El acompañamiento con los padres de familia y el establecimiento de normas reglas y roles por cada uno de los profesionales y espacios como escuela y hogar, son indispensables para que las personas y docentes puedan alcanzar su máximo desenvolvimiento e inclusión.

Finalmente, antes de la presentación de estrategias es valioso señalar que han sido

diseñadas y propuestas por la investigadora del presente estudio. Las recomendaciones se basan en los conocimientos adquiridos durante el proceso de estudio de la maestría y experiencias dentro de la práctica profesional.

El rol de las familias ecuatorianas en el diagnóstico de autismo

Los cuidadores desempeñan un papel fundamental en el desarrollo de los niños autistas. Facilitan su integración en la sociedad y los preparan para interactuar en un entorno colectivo. Sin embargo, es esencial reconocer que la forma en que los padres abordan la crianza y la integración de sus hijos autistas puede estar influenciada por factores culturales, étnicos y sociales (Baña 2015).

En general, la llegada de un hijo autista genera cambios significativos en las expectativas de la familia y ejerce influencia en las dinámicas familiares, lo que a su vez repercute en la red de apoyo que se establezca, así como en la búsqueda de una calidad de vida óptima (Baña 2015).

Cuando a los padres se les comunica el diagnóstico de autismo de su hijo, experimentan un sinnúmero de emociones angustiantes que podrían ser calificadas como un duelo emocional. Les resulta profundamente desafiante de asimilar puesto que este proceso conlleva una serie de dificultades no solo en el ámbito emocional, sino también en el contexto y calidad de vida familiar (Balaguer 2018). Una vez que el diagnóstico es confirmado, la familia tiene la opción de cambiarsu enfoque de crianza, empezando por un prolongado proceso de aprendizaje, que en muchas ocasiones conlleva estrés y desesperación. Por ello es fundamental contar con la orientación y el apoyo de profesionales altamente capacitados en el campo del autismo. Estos especialistas desempeñan un papel crucial al proporcionar a los padres las herramientas necesarias para comprender y abordar las necesidades únicas de su hijo con autismo (Cabezas 1969). Generalmente la ayuda es solicitada hacia médicos generales, médicos familiares y, en particular, pediatras, sin embargo, a menudo, no encuentran respuestas satisfactorias en estos especialistas, lo que los impulsa a explorar otras opciones de diagnóstico y tratamiento (Ramos et al. 2014).

La interacción del estrés experimentado por la familia es compleja. Existe una relación bidireccional en la que las conductas de los niños pueden generar estrés en los padres, lo que a su vez influye en su estilo de crianza y puede contribuir al aumento de dificultades de conducta con el tiempo. Las dificultades en las habilidades sociales,

también podrían relacionarse con el estrés de los padres y la dinámica familiar. Específicamente, es necesario la implementación de normas, reglas y roles dentro del hogar para disminuir situaciones de estrés y favorecer los niveles de independencia (Mira et al. 2019).

La ciudad cuenta con la Asociación Unidos por el Autismo (ASOUPA) legalizada el 14 de Agosto del 2023, cuenta con 93 niños que viven con el Espectro Autista y se encuentran representados por sus padres y familiares a cargo de su cuidado, esta asociación es una entidad sin fines de lucro y su objetivo principal es integrar a los niños a una sociedad más inclusiva y en beneficio a los derechos a la salud y educación de los niños en la sociedad, tal como lo mencionan sus integrantes representantes que por respecto a su confidencialidad de mencionará con sus siglas en los nombre (R. G) (P. I), información obtenida en medios de comunicación social de la sociedad ASOUPA en Facebook, Instagram, entrevistas en medios de comunicación.

Terapia ocupacional

Los profesionales dentro de esta área de salud cumplen su especialización desarrollando habilidades significativas y funcionales de la vida diaria en personas con diferentes procesos de neurodiversidad. Facilitando la adaptación de la persona a los diferentes entornos y un adecuado y favorecedor desarrollo generalizado.

Estos profesionales recomiendan trabajar en actividades de tareas como el vestirse, mantener higiene personal y llevar una alimentación adecuada. Además, a través de la terapia de juego se puede combinar el desarrollo de habilidades cognitivas, comunicativas y habilidades sociales.

Así también, específicamente en el proceso de alimentación, se recomienda que las personas autistas puedan mejorar su coordinación motora-visual, para que logren el mayor índice de independencia. Así mismo, el añadir nuevos alimentos dentro de su dieta para que pueda mantener una salud favorable.

Es favorable que en personas autistas puedan proporcionar experiencias sensoriales con origen controlado, que permitan la evaluación de niveles en su perceptivos, y posterior una autorregulación de estos. Para ello se recomienda que puedan trabajar con todos los canales sensoriales: el olfativo, gustativo, táctil, vestibular, propioceptivo, visual, auditivo e interceptivo.

Con relación a lo anterior es importante mencionar que dependiendo del estímulo

se lo experimentará en diferentes niveles y se llevará un registro para poder evaluar las experiencias y los significados que las personas autistas dan a estos estímulos. La línea base deberá ser compartida en los diferentes entornos como familia y escuela para poder adaptar espacios en caso de ser necesarios.

El uso de herramientas tecnológicas para favorecer el establecimiento de roles y normas en los diferentes espacios puede resultar muy útil. Sin embargo, se recomienda tener precaución, por cuánto podría generar procesos de fascinación estimular, e incluso si no es controlado adecuadamente llegar a presentarse procesos adictivos.

Por otra parte, realizar actividades que permitan la coordinación motora y el equilibrio, por ejemplo, caminar sobre tablones en espacios abiertos, subir árboles, hacer aeróbicos u otras actividades pueden ser de gran y especial utilidad.

Finalmente, se recomienda que se puede estimular el área de motricidad fina en espacios que generen bienestar o tranquilidad a la persona autista, por ejemplo, coger hojas de árboles y clasificarlas o lanzar piedras al agua. En general el acompañamiento en la naturaleza, es más favorable que la intervención en consultorios cerrados.

Terapia física

Dentro del área de terapia física uno de los objetivos es que la persona autista pueda desarrollar la coordinación y reconocimiento de su cuerpo en los diferentes planos espaciales.

Por lo cual, para alcanzarlo se recomienda que pueda caminar al aire libre o en la naturaleza acompañado del terapeuta y personas que forman parte de su contexto de apoyo, por ejemplo, sus familias o cuidadores.

Para trabajar en relación con la flexibilidad muscular y articular se recomienda realizar ejercicios como yoga y aeróbicos que a su vez le permitirá mantener el equilibrio de su cuerpo. Así también, un ejercicio para desarrollar la habilidad de equilibrio y la fuerza central es el uso de pelotas de yoga, resultaría útil también combinarlos con actividades que conlleven el uso de estímulos auditivos, comunicativos o de otras áreas para hacer un ejercicio integral con diferentes tipos y ritmos musicales además de mejorar la resistencia cardiovascular y la coordinación. Aquello es considerado como una forma divertida para permitir la expresión corporal y relajación de la persona. es necesario para ello entender las preferencias musicales de la persona autista y no generalizarlas bajo ningún concepto.

Finalmente, el emplear masajes con diferentes texturas y olores, es de utilidad para relajar los músculos y mejorar la conciencia corporal. Dependiendo de los niveles de hiper o hiposensibilidad se espera que esta actividad pueda permitir y mejorar la autorregulación y la sensibilización del sistema táctil.

Terapia de lenguaje

El área de lenguaje es una de las más reconocidas dentro de las dificultades de las personas autistas, se debe especificar al inicio del proceso terapéutico si la persona tiene un lenguaje verbal o no verbal. Sumado a esto se debe entender que el lenguaje expresivo puede ser muy diferente al lenguaje comprensivo, por lo cual una evaluación integral es de suma importancia.

En el caso de ser personas verbales se recomienda identificar los intereses particulares de la misma, pues permitirá iniciar y ampliar conversaciones, por ende, estimular el área de lenguaje. Por lo cual, a partir de los temas seleccionados por las personas autistas, se debe motivar a ampliar y cambiar de temas de tal manera que puedan adaptarse a diferentes situaciones y contextos sin que le genere malestar.

Los profesionales deben aprovechar las situaciones de la vida diaria para fomentar los procesos de comunicación. Siendo ello un proceso que debe ser explicado a los padres de familia, por ejemplo, el solicitar comida dentro de un restaurante, o interactuar con una persona de la tienda, pueden ser situaciones útiles al momento de estimular la interacción. Así mismo, se pueden crear historias visuales que permiten a la persona anticiparse y comprender situaciones de la vida diaria. En ella se puede figurar eventos sociales, comportamientos apropiados en los diferentes entornos y la descripción general de actividades de la vida diaria.

Cuando el lenguaje es limitado, se recomienda fomentar la imitación de sonidos, palabras y frases que tengan un significado y un sentido dentro de las actividades que se encuentran realizando con una persona autista. Además, de que se favorece la expresión oral, se creará una relación entre las actividades y la descripción oral de las mismas.

En el caso de ser personas no verbales, se pueden utilizar imágenes como pictogramas para poder establecer procesos de comunicación. Se recomienda que los pictogramas puedan ser modificados por fotografías reales de los diferentes contextos y estímulos, haciendo uso del imperialismo para una mejor comprensión.

También una segunda herramienta que podría ser utilizada es la tecnología. Actualmente existen programas que permiten la transcripción de imágenes o pictogramas

en oraciones completas con la posibilidad de ser transmitidas a través del altavoz, favoreciendo su comunicación en diferentes espacios.

Psicólogo y psicorrehabilitador

Una de las áreas visitadas por los padres para obtener diagnósticos definitivos es el de psicología, debido a que no todos los profesionales pueden realizarlo, sino aquellos que tengan una especialización en esa condición de neurodiversidad. Para emitir un diagnóstico generalmente los psicólogos cuentan con escalas, entrevista a los cuidadores, observación directa e indirecta. Además, bajo ningún concepto se puede emitir el diagnóstico solamente con instrumentos de tamizajes rápidos o desactualizados.

Asimismo, es el área encargada de coordinar el resto de las terapias o profesionales para generar un trabajo en equipo o multidisciplinario, con objetivos comunes y un seguimiento de manera mensual para ver los progresos, dificultades y fortalezas de la persona autista y sus cuidadores.

En el área de psicología se promueve el establecimiento de normas y reglas aplicables en los diferentes entornos de la persona, esto sumado a la realización de seguimientos hacia los padres acerca de sus estilos de crianza para evitar la sobreprotección o la negligencia. Aquello favorece el reconocimiento de emociones y encuentra los medios para que estos sean expresados en diferentes espacios y diversas formas. Esta información debe ser analizada por los profesionales y padres de familia para que puedan entender el comportamiento de la persona, en el caso de tener un diagnóstico de ansiedad o depresión se debe trabajar de manera inmediata con la persona para evitar pensamientos relacionados con intentos suicidas o parasuicidas.

Asimismo, se recomienda enseñar herramientas de autorregulación incluyendo la respiración profunda, la manipulación de elementos sensoriales que puedan ser utilizados en diferentes ambientes, y sobre todo en aquellos que no forman parte de su congreso natural como es el hogar.

Un área indispensable es la prevención y promoción de la inclusión. Para lo cual, los profesionales de psicología realizan capacitaciones a escuelas, espacios de trabajo y a los padres para despatologizar el autismo, resaltando que mientras el paradigma de neurodiversidad guíe los acompañamientos, el desarrollo de la persona será más beneficioso, pues no será visto como un ser extraño.

De manera complementaria para los procesos de inclusión, el profesional debe verificar aspecto de procesamiento de la información como es de lenguaje literal, esa

característica encontrada en versiones autistas les dificulta entender metáforas, chistes o comentarios de personas de su contexto. A la par por ello, pueden ser víctimas de *bullying* o malos tratos por parte de personas neurotípicas.

Por tanto, la parte debe fomentar la autoconciencia para que la persona autista acepte y entienda cuáles son sus necesidades, fortalezas y desafíos a nivel emocional como en sus características propias. Una vez que se hayan identificado, el profesional puede crear espacios de socialización e interacción con personas de diferentes medios (no solo entre personas neurodiversas), de esta forma, se le ayudará a generar y construir redes de apoyos que puedan comprender y respetar su neurodiversidad.

Así mismo, deben estar encaminados a desarrollar un plan de vida, con metas y objetivos, es indispensable que desde el área de psicología se fomente la toma de decisiones y control sobre su vida, siempre y cuando se encuentren bajo un marco de respeto, responsabilidad y evidentemente bajo el criterio de edad y desarrollo cognitivo, es decir, se favorecerá la toma de decisiones que vayan de acuerdo a sus capacidades.

Finalmente, desde la psicología se pueden establecer procesos de defensoría, a través del conocimiento de rutas y protocolos se puede trabajar en conjunto con la familia para abogar por sus derechos y necesidades en los diferentes espacios, entendiendo que la no vulneración favorecerá un desarrollo integral.

Pediatría

La pediatría es del área de medicina enfocada al desarrollo de los niños, niñas y adolescentes, la cual, mantiene una perspectiva de la neurodiversidad, se encarga de desarrollar el bienestar integral del niño considerando su desarrollo único y apoyando su identidad, para lo cual como se mencionó de manera previa, es necesario el trabajo interdisciplinario con otras áreas de la salud y la colaboración de los cuidadores.

Siendo una de las áreas a las cuales los padres suelen acudir en primera instancia al verificar un desarrollo neurológico no típico de sus niños, el área de pediatría debe identificar algún retraso en las habilidades sociales y de comunicación durante el primer año de vida, o posteriormente luego de un desarrollo normal presentan una regresión en su neurodesarrollo, es por ello el especialistas debe realizar evaluaciones en los hitos del desarrollo, M-CHAT test de Detección de Autismo en edades de 16 a 30 meses de edad, Denver II aplicado a menores de 6 años de edad, mismas proporcionadas por las guías médicas e identificar posibles signos de autismo con una detección precoz para la referencia hacia las áreas de evaluación e intervención específicas en manejo

multidisciplinario con psicología, neurología y terapias de acompañamiento.

En el caso de ya evidenciar un diagnóstico, el pediatra debe asegurar que la comunicación hacia la persona autista sea adaptada a sus necesidades individuales durante las consultas médicas, sobre todo en casos de autismo no verbal donde las incomodidades o malestares de la persona no puedan ser comunicadas, por lo que, el profesional debe adaptar sistemas de comunicación alternativas aumentativas dependiendo el caso. De la misma manera debe buscar un dialogo sensibilizado hacia los padres o cuidadores de los niños autistas, quienes luego de recibir una impresión diagnóstica de autismo en sus hijos, sufren un proceso adaptativo que lleva a angustia, ansiedad, desconocimiento y negativa en la aceptación del diagnóstico, por lo tanto, la sensibilización y relación médico-paciente-padres/cuidadores es importante en la primera consulta médica.

Así mismo, dentro de su consultorio debe reconocer y respetar las preferencias sensoriales de la persona, por ejemplo, el mal estado que le puede generar ciertos sonidos, texturas, estímulos luminosos u otros. Los profesionales en pediatría deben realizar un seguimiento continuo en el desarrollo de los niños identificando posibles comorbilidades en la salud, también alteraciones que presentan los niños dentro de su crecimiento antropométrico, sus preferencias nutricionales y otras morbilidades añadidas como epilepsia (11 al 39 %), trastornos del sueño (80%), neuropsiquiátricos: TDHA, TICS, ansiedad, depresión, TOC (trastorno obsesivo compulsivo), estrés postraumático, gastrointestinales: disfunción intestinal, oftalmológico: astigmatismo, estrabismo, y otros como trastornos en la marcha (Del Valle, García y Lozada 2022) se debe determinar los cambios conductuales, fisiológicos que se vayan presentando acorde a su edad en la etapa de lactante, escolar/ preescolar y adolescente, y planificar un plan de atención integral con un seguimiento médico dependiendo sea el caso.

Neurología/Neurología pediátrica

La neurología y en especial la neurología pediátrica es una rama de la medicina que estudia el sistema nervioso y sus diferentes diversidades en el mismo. Es así como, en el autismo se debe realizar evaluaciones neurológicas en el caso de evidenciar comorbilidades como con la epilepsia u otras condiciones neurológicas. Además, los padres de familia suelen asistir a su consulta para hacer pruebas de habilidades cognitivas, motoras y sensoriales que permitan entender la individualidad de la persona.

Por lo cual, en caso de encontrar comorbilidades tiene la capacidad de poder

recomendar opciones de medicación considerando siempre los efectos positivos y negativos de la misma. Se recomienda que si fuese el caso pueda exponer de manera detallada a los padres de familia las implicaciones de los medicamentos, y verificar que los beneficios sean mucho mayores que las contraindicaciones.

Se especifica que la medicación no es indispensable para el autismo, pues se conocen varios casos que han podido desarrollar habilidades y destrezas y ser altamente independientes sin ser medicados.

Así mismo, se conoce que al igual que las demás áreas médicas, los profesionales deben realizar un seguimiento continuo en sus consultantes y ajustar el plan de acompañamiento en caso de ser necesario.

Discusión

Los resultados presentados anteriormente en el contexto de la atención por parte del profesional de la salud hacia la persona autista, se ofrece una oportunidad valiosa para reflexionar sobre la intersección que se presenta entre la neurodiversidad y la práctica profesional, en el campo de la salud en el cantón Santo Domingo, perteneciente a la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas.

Y con relación a la neurodiversidad se podría mencionar que considerando las diferencias neurológicas como el Autismo, el trastorno de hiperactividad y déficit de atención (TDAH), y tomando en cuenta a otros trastornos como una parte natural y valiosa de la diversidad humana (Armstrong 2017), siendo esta una perspectiva que promueve la aceptación y la inclusión de todas las personas, independientemente de sus neurodiversidades (Baron 2017).

Uno de los aspectos que más se destaca en los resultados obtenidos fue la variedad de profesionales involucrados en la atención del autismo, como son: terapeutas de lenguaje, terapeutas físicos, neurólogos, pediatras y psicólogos. Esta diversidad refleja la complementariedad de un acompañamiento hacia las personas autistas, y refleja la importancia del equipo interdisciplinario en la atención de la salud hacia este grupo poblacional (EC 2023a) considerando que cada individuo representa una forma diferente de ser y estar en la sociedad, y una forma particular de expresión de las emociones y manejo sensorial. Es por ello que desde la teoría de la neurodiversidad se aboga por un enfoque inclusivo que reconozca y celebre las diferencias individuales, y la colaboración entre diferentes profesionales es esencial para brindar un apoyo integral y personalizado (Glannon 2007).

La atención temprana a niños y niñas autistas es esencial, y los resultados muestran que un porcentaje significativo de profesionales se dedican a esta población menor de 4 años de edad. Esto es coherente desde un enfoque en la biodiversidad, que puede acceder a un acompañamiento temprano y basada en las fortalezas, debilidades, habilidades individuales (CENIT, 2022). La detección temprana y la atención personalizada pueden ayudar a los niños autistas a desarrollar todo su potencial (Francisco, 2009). Sin embargo, eso también lleva al cuestionamiento sobre la disponibilidad de servicios de salud, como refleja el estudio, existe un limitado acceso a los sistemas de salud en un 22% como a hospitales, mientras que se ha logrado una mejor apertura a las atenciones especializadas en otros sistemas de salud (78%) como sector privado, la Prefectura y el Patronato Municipal.

Los profesionales que intervienen en este estudio con una formación universitaria que registra en su mayoría terapeuta de lenguaje, terapeuta físico, psicólogos clínico, 1 psicólogo infantil, y pediatras, además otros como: neurólogo, psiquiatra, fisiatra, auxiliares terapeutas, cada uno de ellos motivados en su intervención con los niños autistas, y mencionaban desde su perfil profesional observaron que el ambiente interno y externo en la sala de terapia, no se encontraba acorde para aplicar una intervención que permita una confort o tranquilidad a las personas autistas, más aun considerando que el grupo poblacional de menores de 4 años dentro de un proceso integrativo aún no se encuentra instaurado con un plan de rutinas aprendidas, y debe el profesional de la salud mejorar el ambiente acorde a un grupo poblacional por edad y expresión sensorial.

Durante el transcurso de la investigación, surgieron varios criterios diagnósticos relacionadas con la definición del Autismo aplicados a los niños con trastorno del espectro autista (TEA). Estos diagnósticos se centraron en manifestaciones como: alteraciones en las habilidades sociales, dificultad en la comunicación, comportamientos restringidos y estereotipados, que los ubican como un trastorno del neurodesarrollo, lo cual se define dentro del manual de diagnóstico de salud mental DSM – V, al igual hubieron otras percepciones como alteraciones psicológicas, alteraciones sensorio-perceptivas, e incluso considerado como una caos social que afectan a la integridad familiar; y desde una visión más biomédica también se lo define como de causa genética, hereditaria y como una malformación cerebral. Lo cual se relaciona a otros estudios médicos en los cuales sus autores también reportaron cualidades descritas como son: las alteraciones en el lenguaje expresivo, así como en manifestaciones de conductas neurológicas, tales como retraso cognitivo, trastorno psicomotor y comportamientos de

índole psiquiátrica estudio que refleja una realidad en otros estudios científicos proyectados a esta visión más biomédica. Estos aspectos eran minuciosamente detallados por los progenitores durante la anamnesis médica. En muchos casos se consideraban al autismo como una condición que conllevaba a limitaciones significativas en el ámbito de la salud mental.

Por lo tanto la percepción de la etiología del autismo también es relevante en el contexto de la neurodiversidad (Fenton 2007), si bien en las encuestas realizadas la mayoría de los profesionales consideran que el autismo tiene un origen genético reflejado con un 58,18%, la presencia de otras posibles causas dentro del diagnóstico refleja la comprensión de que el individuo autista es una expresión de diversidad, compleja y multifactorial (Venegas 2019). La neurodiversidad implica que no hay un “modelo neurotípico” al que todos deban ajustarse, y esta comprensión puede ayudar a combatir estigmatizaciones y prejuicios en torno al autismo (Álvarez et al. 2014).

Se identificó además que la profesión que más de cerca detecta los cambios en la conducta y el comportamiento en nuestros niños, niñas y adolescentes que ha acudido a la consulta médica de la especialidad de Pediatría, lo cual determina un compromiso para los pediatras prepararnos en temas como el neurodesarrollo y conocer de qué manera se incluyen a nuestra población infantil en un medio ambiente social, familiar y escolar, tomando en cuenta que cada individuo tiene una forma de ser y estar en la vida desde la neurodiversidad. Por ello la detección temprana de alteraciones en los hitos del desarrollo en los individuos antes de un diagnóstico formal es esencial para brindar un apoyo oportuno (UTPL 2020) con una detección precoz en nuestros niños y adolescentes es esencial para una promoción y referencia a otras especialidades médicas y de apoyo terapéutico para su acompañamiento en base a varias técnicas y procesos aplicados en el desarrollo y aprendizaje de los niños autistas. La diversidad de disciplinas que participan subraya la necesidad de una evaluación multidisciplinaria y centrada en las fortalezas individuales (Álvarez & Fernández 2013). Esta aproximación se alinea con la neurodiversidad, que enfatiza la importancia de reconocer y fomentar las habilidades únicas de cada persona (Moreno & Edgar 2021).

En lo que respecta a la emisión de diagnósticos, la participación predominante de neurólogos, psicólogos y psiquiatras refleja la complejidad del proceso de diagnóstico del autismo (Fajardo et al. 2021). La neurodiversidad defiende un enfoque inclusivo que reconoce la diversidad de caminos y experiencias de las personas autistas en lugar de una etiqueta diagnóstica única (Ocando 2021).

La falta de conocimiento sobre los métodos de evaluación específicos para el autismo entre algunos profesionales es un recordatorio que nos obliga a la necesidad de una mejor, amplia formación y concienciación en el campo de la neurodiversidad (Arboleda 2021). Esto es fundamental para garantizar una evaluación precisa y una atención adecuada (Torrico y Zubieta 2007).

Por último, los resultados indican dificultades en el acceso a los servicios médicos y educativos los niños y para las familias de las personas autistas, subrayan la importancia de abordar las barreras que enfrentamos aún en el siglo XXI. La neurodiversidad aboga por la inclusión y la igualdad de oportunidades para todas las personas, y estas dificultades de acceso deben ser consideradas como un llamado a la acción para crear entornos más inclusivos, accesibles, con ambientes que permitan un desarrollo e integración del niño autista, manifestado por la tranquilidad de su comportamiento, que le genere un entorno agradable adaptado a su percepción y sensorialidad.

El estudio también reveló que se ha simplificado las oportunidades del acceso en la educación, en donde las familias de las personas autistas enfrentan dificultades (84%) para acceder a una educación adecuada para sus hijos, mientras que otro grupo (16%) reporta no tuvieron acceso a un sistema de educación regular, esto evoca a un sistema de regulación en el ingreso a las unidades escolares con apoyo de las UDAI, y así los maestros sean capacitados, en vista que podrían estar en un desconocimiento del sistema de acogida de los estudiantes que viven bajo la condición del espectro autista, y desvincular criterios de enfermedad, mejor observando al individuo desde el paradigma de la neurodiversidad, permitiendo comprender, entender, analizar, explicar y describir al autismo como no discapacitante (Otzen y Manterola 2017).

Otro de los temas que se encontró en las encuestas fueron el enfoque diagnóstico de autismo estaba en las especialidades de neurología, neuropsicólogo, psicología y psiquiatría, tal como lo refleja en Guía de Práctica Clínica de Autismo GPC (MSP 2017), lo cual nos hace reflexionar que desde la pediatría aún no estamos dentro del equipo de manejo multidisciplinario. Este equipo además determina un desconocimiento de los métodos evaluadores de autismo en un 70%, lo cual nos lleva a una preparación en el tema, y también se observó que el 44% de los profesionales ha recibido capacitación a nivel universitario, buscando otras formas de capacitación que implica costos elevados para los profesionales. Con relación a el perfil profesional capacitado en rehabilitación aplica las terapias en los niños autistas dentro de su aprendizaje están las técnicas aplicadas en los niños TEA que se enfocan a terapias cognitivo-conductual, que hacen énfasis en la enseñanza y el

aprendizaje de conductas adaptativas, entre estas técnicas también destaca la metodología ABA (Análisis Conductual Aplicado) creada en los EE. UU., que se enfoca en fortalecer diversas áreas que desarrollan habilidades sociales, otras de auto cuidado y que disminuyen el comportamiento no deseado (IETS 2014). Sin embargo, por el tiempo empleado y por sus condiciones de aplicabilidad dio origen a otra técnica llamada EIBI (Intervención conductual intensiva temprana) aplicada a niños entre 2 a 3 años edad, que exige un programa que debe aplicarse a los niños por un tiempo 3 a 4 años y entre 35 a 40 horas semanales (Álvarez et al. 2016).

Se ha evidenciado otras técnicas como terapia psicomotora, integración sensorial, integración auditiva, LEGO, arte terapia, terapia asistida con animales, kinesiología aplicada, así como tratamientos basados en el desarrollo psicoeducativos y cognitivos como se mencionó anteriormente, y que en nuestros profesionales de la provincia se enfocan en habilidades del desarrollo cognitivo conductual, con técnicas desarrolladas por el grupo de terapeutas ocupacional, físico, lenguaje y sus técnicas aplicadas detallan el uso de pictogramas, uso de cartillas, intercambio de imágenes, cuadro de anticipación conductual, PECS, actividades lúdicas, terapia sensorial, estimulación sensitiva, terapias de estimulación del lenguaje espontáneo y fluidez mediante terapia de juego simbólico, vocabulario aumentativo, juego de cartas para comunicación – visualización y con enfoque de otras especialidades se enfocan en las terapias de adaptación e integración social, con psicoeducación aplicadas a las terapias de atención y concentración, inserción del vocabulario, terapia pedagógica, además de su enfoque en terapia cognitivo conductual dependiendo del caso en el niño autista, ejecución de órdenes, el afecto. La terapia con animales (equinoterapia) más material didáctico acorde para cada niño aplicado en la provincia por parte de los profesionales de la Prefectura de Santo Domingo.

Con un enfoque desde la Pediatría se evidencian en las respuestas que aporte está en la educación a los padres acerca de los signos y síntomas de autismo, en la atención del crecimiento pondero-estatural, en la sospecha de otras patologías de la infancia con morbilidades respiratorias y desarrollo neurológico, además de la derivación a otras especialidades.

Dentro del acompañamiento del manejo no farmacológicos y de terapias alternativas referidas por Mondal como anteriormente se mencionó los cambios en las dietas y fitonutrientes en la población autista aún no tiene un contexto de validez, sin embargo la respuesta biológico- metabólico es considerada dentro de este tipo de acompañamiento no farmacológico (Mondal et al. 2023), tal como se puso evidenciar en

el estudio con el aporte del nutricionista aplicado para un manejo de una dieta sin gluten, sin caseína. en los niños que lo requieren según sea su caso.

Conclusiones y recomendaciones

Conclusiones

El desarrollo de la presente investigación tuvo lugar en la provincia Tsáchila, se aplicó encuestas a los profesionales de la salud que dan acompañamiento a los niños, niñas y adolescentes autistas, a través de la información obtenida se determinó que la conceptualización de neurodiversidad no se encuentra aún consolidado como un tema conocido dentro del ámbito de la salud en la ciudad. Se visualizó que los profesionales de la salud intervienen desde un óptica biomédica, y los profesionales que se encuentran como evaluadores se destaca su alto nivel de formación académica, con especialidades médicas, expertos en rehabilitación física, terapia de lenguaje, terapia ocupacional, un docente y auxiliares terapeutas, que brindan atención todos y cada uno de ellos motivados por aportar una terapia de integración a los niños, niñas y adolescentes en los centros de rehabilitación privados y gubernamentales. Estas atenciones especializadas se realizan en las áreas de atención en salud en el sector de los Hospitales del MSP – IESS con un acceso limitado (22%), mientras que otros niños autistas son atendidos por los profesionales en el sector privada, Prefectura y el Patronato Municipal (78%).

Otro factor es que se contextualizada al autismo como una enfermedad que busca una causa del mismo y se reflejó varias teorías como de causa genética, o como una malformación cerebral, otros lo miran como consecuencia de la contaminación del ambiente, dentro de este contexto se visualiza a personas que proponen una mirada más diversa incentivando a un respeto a las diferencias y la necesidad de satisfacer los derechos de acceso de salud y educación de calidad, de manera directa o indirecta patologizan al espectro, limitando su alcance en el desenvolvimiento de la vida diaria. Con ello se busca mejorar las áreas de atención y acompañamiento a los niños, niñas y adolescentes autistas en su día de terapia y junto a su familia generar un ambiente agradable para crear un confort en el niño.

De igual manera, son grandes los esfuerzos para tratar de identificar y defender una causa u origen del autismo, en su mayoría desde una postura biomédica, cuando las investigaciones deberían hacer un mayor hincapié en cómo las características pueden variar dependiendo de los contextos, y así mismo, de su perfil individual.

Como parte del conocimiento de las especialidades médicas que emiten un

diagnóstico y determinan que tipo de acompañamiento va a recibir nuestros niños, es importante destacar es que tanto los padres y cuidadores de los mismo y los profesionales de la salud miran al Autista como una patologización y están orientados predominante hacia la búsqueda de “una cura”. En lugar de un enfoque más amplio y comprensivo de las diferencias neurodiversas, está enfocada en la cura que genera un impacto negativo en la calidad de vida de las personas autistas y sus familias, y desvía la atención en la aceptación y la inclusión hacia la idea de normalización.

Referente el acceso a los sistemas de salud, en las áreas visitados donde existe un área para el acompañamiento al autista existen centros ubicados en áreas centrales en sitios con flujode vehículos en avenidas principales lo cual podría ser contraproducente para la personaautista, sobre todo en aquellas que presentan hipersensibilidad auditiva.

Así mismo, se requiere de una mayor capacitación a profesionales, para disminuir el tiempo de espera en salas de consulta externa, y que se les pueda otorgar un mayor tiempo en la atención, ya que actualmente se cuenta con máximo treinta minutos.

En este sentido, sería oportuno que el ambiente al que asista la persona autista tenga poco ruido, alejado del centro de la ciudad, espacios con un ambiente de mayor aireación, de amplios espacios y con turnos de atención donde el niño llega a su terapia y no deba espera para integrarse al trabajo con el terapeuta, como es el caso de ciertos centros de atención gratuita a diferencia de los centros privados.

Así mismo, se enfatiza en la necesidad de trabajar con un grupo interdisciplinario que, tras análisis en conjunto, se planteen objetivos a mediano y largo plazo. Se recomienda que todos tengan conocimientos especializados con base a la neurodiversidad. Solamente así se puede garantizar que diseñen programas especializados y adaptados para la realidad de cada persona, y no usar modelos estandarizados que en ocasiones no se acopla a las necesidades específicas.

El acompañamiento de los padres de familia también es importante. Los establecimientos de redes de apoyo o de asociaciones permite disminuir los niveles de ansiedad ante lo que, en un comienzo es un camino incierto y desconocido. En la ciudad se cuenta con la Asociación Unidos por el Autismo (ASOUPA). Es importante que su voz pueda expandirse de manera amplia en la ciudad, y con ello, puedan unirse cada vez más representantes sociales que promuevan la garantía de los derechos de las personas autistas y sus familias, considerar que se requiere de un tiempo adherente de la madre y/o cuidador al niño y otras veces residen en lugares rurales de la provincia y no pueden acceder al sistema de salud de segundo nivel y se requiere una atención integral con primer nivel de

salud y/o con fundaciones especiales de apoyo social

En lo referente a la educación se identifica en la ciudad instituciones educativas privadas y públicas dentro de las cuales no todas están preparadas en una educación más inclusiva. Varios centros para promover los procesos de inclusión, han optado por contratar a maestras sombras; y se debería realizar un estudio más profundo sobre su nivel de responsabilidad y alcances en el desenvolvimiento de la persona en su contexto diario. Finalmente se menciona que en la ciudad se cuenta con dos instituciones de educación especializada, mismas que tienen un mayor conocimiento del manejo de la neurodiversidad.

Recomendaciones

Se recomienda la implementación de programas de formación y capacitación dirigidos a profesionales de la salud en la provincia Tsáchila. Estos programas deben enfocarse en la comprensión del autismo desde la perspectiva de la neurodiversidad, proponiendo una visión más inclusiva y respetuosa de las diferencias neurológicas.

Dada la importancia de la detección y la intervención tempranas en el autismo, se sugiere desarrollar campañas educativas y estrategias de sensibilización dirigidas a los profesionales de la salud y a la comunidad en general. Estas campañas deben destacar la relevancia de un enfoque de apoyo temprano que valore las fortalezas de las necesidades de las personas autistas.

Se incentive la realización de investigaciones adicionales en la provincia Tsáchila que exploren más a fondo la comprensión del autismo desde una perspectiva de neurodiversidad con estudios locales que pueden reflejar una luz sobre las necesidades específicas de esta población y las barreras que enfrentan en la búsqueda de servicios de apoyo.

Para mejorar la atención integral a personas autistas, se sugiere establecer redes de colaboración interdisciplinarias entre profesionales de la salud, educadores y familias. Estas redes pueden facilitar el intercambio de conocimientos y mejores para prácticas en atención y el apoyo de personas autistas en la provincia.

Es importante abogar por la inclusión del concepto de neurodiversidad de las políticas de salud y educación de la provincia, estos pueden requerir esfuerzos de sensibilización y promoción de la salud en colaboración con las autoridades locales y regionales.

Dadas las dificultades que enfrentan las familias de personas autistas para acceder

a servicios de atención médica y educación, se recomienda desarrollar programas de apoyo y orientación para estas familias. Esto puede incluir información sobre derechos, recursos disponibles y estrategias para abogar por las necesidades de sus seres queridos.

Obras citadas

- Abinader, Luis, Raquel Peña, y Ángel Hernández. 2015. “Estrategias de Enseñanza Aprendizaje para la Inclusión Educativa de todos y todas con énfasis en Trastorno del Espectro Autista”.
<https://www.unicef.org/dominicanrepublic/media/7991/file/Estrategias%20de%20Ensenanza%20Aprendizaje%20%7C%20Trastorno%20del%20Espectro%20Autista%20-%20PUBLICACION.pdf>.
- Álvarez, Rosa, Francisco García, Ana García, Leticia Giraldo, Sandra Montealegre, Beatriz Mota, María Muñoz, Belén Pérez, y David Saldaña. 2016. *La intervención en atención temprana en trastornos del espectro autista*. España.
https://www.catedraautismeudg.com/data/articles_cientifics/23/3aed64a69bde434d963af49da59fe3d5-manual-atencion-temprana-en-ninos-con-autismo.pdf.
- Amador, Maria, Maria Forns, y Teresa Kirchner. 2015. “La batería de evaluación para niños de Kaufman: K-ABC”.
<https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/342/1/147.pdf>.
- Andrade, Silvia, y Julia Carofilis. 2014. “Situación de la inclusión educativa de niños y jóvenes con trastorno del espectro autista (tea), en las instituciones educativas de las ciudades de santo domingo y manta durante el año lectivo 2013-2014”. pontificia universidad católica del ecuador facultad de psicología.
<http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/9582/TEISIS%20TEA%20CATALINA%20ANDRADE%20Y%20JULIA%20CAROFILIS.pdf;sequence=1>.
- Arboleda, Claudia. 2021. “Procesos de abordaje y acompañamiento familiar en niños autistas no verbales”.
<https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/8518/1/T3716-MTDI-Arboleda-Procesos.pdf>.
- Armstrong, Thomas. 2017. “El poder de la neurodiversidad. Las extraordinarias capacidades que se ocultan tras el autismo, la hiperactividad, la dislexia y otras diferencias cerebrales. Barcelona: Espasa Libros”. *Revista Española de Discapacidad* 5 (1): 251-54.
- Ato, Manuel, y Juan Lopez. 2013. “Un sistema de clasificación de los diseños de investigación en psicología”. *Anales de Psicología*.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282013000300043.

- Auyanet, Antonia, María Quevedo, y María Rodríguez. 2019. "Identificación y Evaluación de NEE: Trastorno del Espectro Autista". https://www3.gobiernodecanarias.org/medusa/edublog/oepe_tgdaspalmas/wp-content/uploads/sites/154/2020/10/guia--identificacion-y-evaluacion-de-las-necesidades-del-alumnado-con-tea.pdf.
- Balaguer, Andres. 2018. "Impacto socioemocional familiar ante el diagnóstico de autismo de un hijo". <https://www.redcenit.com/impacto-familiar-ante-el-diagnostico-de-autismo-de-un-hijo/>.
- Baltar, Fabiola, y María Tatiana Gorjup. 2012. "Online mixed sampling: An application in hidden populations". *Intangible Capital* 8 (1): 123-49. doi:10.3926/ic.294.
- Baña Castro, Manoel. 2015. "El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo". *Ciencias Psicológicas* 9 (2). Universidad Católica del Uruguay: 323-36.
- Baron-Cohen, Simon. 2017. "Editorial Perspective: Neurodiversity - a Revolutionary Concept for Autism and Psychiatry". *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 58 (6): 744-47. doi:10.1111/jcpp.12703.
- Birba, Agustina, Joana López-Pigüi, Inmaculada León Santana, y Adolfo M. García. 2023. "Impaired Social Concept Processing in Persons with Autistic-like Traits". *Scientific Reports* 13 (1): 15709. doi:10.1038/s41598-023-42889-2.
- Bogdashina, Olga. 2007. *Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger: experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes*. Autismo Ávila.
- Bolognesi, Elisabetta, Franca Rosa Guerini, Alessandra Carta, Matteo Chiappedi, Stefano Sotgiu, Martina Maria Mensi, Cristina Agliardi, Milena Zanzottera, y Mario Clerici. 2023. "The Role of SNAP-25 in Autism Spectrum Disorders Onset Patterns". *International Journal of Molecular Sciences* 24 (18): 14042. doi:10.3390/ijms241814042.
- Bonilla, Alejandra, Gustavo Bayon, y Katherine Abad. 2020. "V. Santo Domingo de los Tsáchilas: El rentismo y sus efectos en las periferias al sur de la ciudad". <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/58190.pdf>.
- Cabezas Pizarro, Hannia. 1969. "Los padres del niño con autismo: Una guía de intervención". *Revista Espiga* 3 (6): 35-50. doi:10.22458/re.v3i6.770.

- Caizaguano, Alexander Bryan Romero, y Luis Alberto Ruiz Saavedra. 2019. “Los saberes ancestrales de la nacionalidad Tsáchila y su utilización en el turismo étnico”. <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/18302/1/T-UCE-0010-FIL-351.pdf>.
- Campos, Kevin Isaias Campos. 2021. “Afectividad de un niño con trastornos del espectro autista en el contexto escolar y familiar: estudio de un caso”. *Journal of Movement & Health* 18 (1). <http://www.jmh.cl/index.php/jmh/article/view/105>.
- Chávez, Catalina López. 2017. “Autismo en Ecuador: un Grupo Social en Espera de Atención”. *Revista Ecuatoriana de Neurología* 26 (3): 203-2014.
- Chávez, Catalina López, María de Lourdes Larrea Castelo, Jaime Breilh, e Ylonka Tillería. 2020. “La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana”. *Revista Ciencias de la Salud* 18: 1-27.
- Costa, Santana. 2019. “Conociendo a la cultura tsáchila, tradiciones y costumbres”. <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/17451/1/UPS-GT002684.pdf>.
- Cruz, Miguel. 2018. “Cosmovisión andina e interculturalidad: una mirada al desarrollo sostenible desde el sumak kawsay”. *Revista Chakiñan de Ciencias Sociales y Humanidades*, n.º 5. <https://www.redalyc.org/journal/5717/571763394008/html/>.
- Cumbe, Guamán. 2019. “Situación educativa de personas con discapacidad múltiple. Estudio de caso: autismo y discapacidad intelectual”. <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/19805/1/UPS-CT008960.pdf>.
- Doyle, Nancy. 2020. “Neurodiversity at work: a biopsychosocial model and the impact on working adults”. *British Medical Bulletin* 135 (1): 108-25. doi:10.1093/bmb/ldaa021.
- Duvall, Lauren, Kaitlyn E. May, Abby Waltz, y Rajesh K. Kana. 2023. “The Neurobiological Map of Theory of Mind and Pragmatic Communication in Autism”. *Social Neuroscience* 18 (4): 191-204. doi:10.1080/17470919.2023.2242095.
- EC. 2018. “Extranjeros acceden a la educación en Santo Domingo de los Tsáchilas”. <https://www.lahora.com.ec/noticias/extranjeros-acceden-a-la-educacion-en-santo-domingo-de-los-tsachilas/>.
- . 2020. “Gobernación de Santo Domingo y Gobernación de la Provincia de Santo Domingo”. <https://gubernacionsdsachilas.gob.ec/la-gobernacion/>.
- . 2022. “Santo Domingo de los Tsáchilas sufre por su estratégica ubicación”. *Primicias*. <https://www.primicias.ec/noticias/en-exclusiva/ubicacion-complica->

- seguridad-santo-domingo/.
- . 2023a. “Hospitales de Santo Domingo de los Tsáchilas se fortalecen en equipamiento y talento humano – Ministerio de Salud Pública”. <https://www.salud.gob.ec/hospitales-de-santo-domingo-de-los-tsachilas-se-fortalecen-en-equipamiento-y-talento-humano/>.
- . 2023b. “Rendición de cuentas”. *Ministerio de Educación*. <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2023/04/23D01.pdf>.
- Fenton, Andrew. 2007. “Autism, Neurodiversity and Equality Beyond the ‘Normal’» 2 (2): 1-6.
- Fenton, Andrew, y Tim Krahn. 2007. “Autism, Neurodiversity and Equality Beyond the ‘Normal’”.
- Gaibor, Steven, Milena Narea, y Kevin Quirola. 2020. “Afectación indirecta de la contaminación del Río Pove en los habitantes del Cantón Santo Domingo”. <http://www.redisd.org/index.php/es/resumen-recibidos-mt1/910-indirect-affectation-of-the-pollution-of-the-pove-river-in-the-habitants-of-the-santo-domingo-canton>.
- García, María Jesús Martín, Inmaculada Gómez Becerra, y Maria Jose Garro. 2012. “Teoría de la Mente en un caso de autismo: ¿cómo entrenarla?”. *Psicothema* 24 (4): 542-47.
- Glannon, Walter. 2007. “Neurodiversity”. *Journal of Ethics in Mental Health* 2 (2). McMaster University: 1.
- Gómez, Santiago López, y Rosa M. Rivas Torres. 2014. “El trastorno del espectro del autismo: Retos, oportunidades y necesidades”. *Informes Psicológicos* 14 (2): 13-31.
- González, Claudia. 2018. “Indicadores de identificación de riesgo temprano de alteración de la atención conjunta en el Trastorno del Espectro Autista”. *Pontificia Universidad Javeriana, Colombia*. <file:///C:/Users/ADMINISTRADOR%201/Downloads/Dialnet-IndicadoresDeIdentificacionDeRiesgoTempranoDeAlter-7009161.pdf>.
- Heras, Nayhalie. 2006. “La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA (FACYL)”. Junta de Castilla y León. http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/memoria_estudio_accesibilidad_al_sistema_sanitario.pdf.
- Hernandez, Roberto, Carlos Fernandez, y Pilar Baptista. 2006. *Metodología de la*

- Investigación* *SAMPIERI.* Mexico.
<http://187.191.86.244/rceis/registro/Metodolog%C3%ADa%20de%20la%20Investigaci%C3%B3n%20SAMPIERI.pdf>.
- Herzig van Wees, Sibylle, y Samira Dini. 2023. “The Silent Shot: An Analysis of the Origin, Sustenance and Implications of the MMR Vaccine - Autism Rumour in the Somali Diaspora in Sweden and Beyond”. *Global Public Health* 18 (1): 2257771. doi:10.1080/17441692.2023.2257771.
- IETS. 2014. “Terapias de Análisis de Comportamiento Aplicado ABA, para el tratamiento de personas con diagnóstico de trastornos del espectro autista y trastorno de hiperactividad y déficit de atención”. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/Estudio-Efectividad-Terapias-analisis-comportamiento-aplicado.pdf>.
- INEC. 2004. “Grupos Vulnerables”. <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Sitios/LIBRO%20buen%20vivir/files/assets/downloads/page0034.pdf>.
- Jiménez, Jeannette Alejandra Campos, y Ángela Pinto Flores. 2018. “Síndrome de Asperger, en área del Lenguaje y comunicación y área social”. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. <http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/bitstream/handle/123456789/5187/TPEDIF%20120.pdf?sequence=1>.
- Katz, Magalí, Gonzalo Seid, y Federico Abiuso. 2019. “La técnica de encuesta: Características y aplicaciones”. <http://metodologiadelainvestigacion.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/117/2019/03/Cuaderno-N-7-La-t%C3%A9cnica-de-encuesta.pdf>.
- López, Catalina. 2019. “Estudio comparativo de las concepciones acerca del autismo, desde la perspectiva de las neurociencias y la neurodiversidad”. Ecuador: Universidad Andina Simón Bolívar. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/7981/1/PI-2019-26-LopezEstudio.pdf>.
- Lopez, Catalina. 2021. *La persona autista. Un análisis desde los principios andinos de la reciprocidad y complementariedad*. Quito: Universidad Andina Sede Ecuador. <https://www.uasb.edu.ec/publicacion/la-persona-autista-un-analisis-desde-los-principios-andinos-de-la-reciprocidad-y-complementariedad/>.
- Lopez, Iliana, Juan Mantilla, y Amparo Burbano. 2022. “El trastorno del espectro autista

- (TEA) frente al reconocimiento de derechos constitucionales en niños, niñas y adolescentes en Ecuador”.
<https://kairos.unach.edu.ec/index.php/kairos/article/view/286/2>
- Manterola, Carlos, y Tamara Otzen. 2014. “Estudios Observacionales: Los diseños utilizados con mayor frecuencia en investigación clínica”. *International Journal of Morphology* 32 (2): 634-45. doi:10.4067/S0717-95022014000200042.
- Marlene, Cañar Bohórquez Marián, y Mero Vivanco Andrea Estefania. 2021. “Análisis de casos: Caracterización de las habilidades sociales en niños con trastorno del espectro del autismo en la institución de autismo Ecuador”.
<http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/55463/1/An%C3%A1lisis%20de%20Caso%20-%20Ca%C3%B1ar%20-%20Mero%20-%20Caracterizaci%C3%B3n%20de%20las%20habilidades%20sociales%20en%20ni%C3%B1os%20con%20trasto.pdf>.
- Martínez Martín, M. Ángeles, y M. Cruz Bilbao León. 2008. “Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo”. *Psychosocial Intervention* 17 (2). Colegio Oficial de la Psicología de Madrid: 215-30.
- Mccarthy, Dorothea. 2013. “MSCA, Escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad para niños”. <https://www.pearsonclinical.es/msca-escalas-mccarthy-de-aptitudes-y-psicomotricidad-para-ninos>.
- Mira, Álvaro, Carmen Berenguer, Inmaculada Baixauli, Belén Roselló, y Ana Miranda. 2019. “Contexto familiar de niños con autismo, implicados en el desarrollo social y emocional”. <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v79n1s1/v79n1s1a06.pdf>.
- Mondal, Arunima, Rashi Sharma, Umme Abiha, Faizan Ahmad, Anik Karan, Richard L. Jayaraj, y Vaishnavi Sundar. 2023. “A Spectrum of Solutions: Unveiling Non-Pharmacological Approaches to Manage Autism Spectrum Disorder”. *Medicina* 59 (9). Multidisciplinary Digital Publishing Institute: 1584. doi:10.3390/medicina59091584.
- Morgan, Jules. 2023. “Space to Be Me: Why Autism Is Still so Misunderstood”. *The Lancet Child & Adolescent Health* 7 (10). Elsevier: 680-81. doi:10.1016/S2352-4642(23)00228-6.
- Mosquera, Elena Díaz, y Ivonne Andrade Zúñiga. 2015. “El trastorno del espectro autista (tea) en la educación regular: Estudio realizado en instituciones educativas de Quito, Ecuador”. <https://www.redalyc.org/pdf/802/80242935009.pdf>.
- MSP. 2017a. “Guía de práctica clínica. Quito: Ministerio de Salud Pública”.

- https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/02/GPC_trastornos_del_espectro_autista_2017-1.pdf.
- . 2017b. “Trastornos del espectro autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento”. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/02/GPC_trastornos_del_espectro_autista_2017-1.pdf.
- . 2021. “Se fortalecen los servicios en el Hospital General IESS Santo Domingo - IESS”. *IESS*. https://www.iess.gob.ec/es/web/mobile/home-/asset_publisher/0hbG/content/se-fortalecen-los-servicios-en-el-hospital-general-iess-santo-domingo/10174?redirect=https%3A%2F%2Fwww.iess.gob.ec%2Fes%2Fweb%2Fmobile%2Fhome%3Fp_p_id%3D101_INSTANCE_0hbG%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-1%26p_p_col_count%3D1.
- . 2022a. “Hospital General Santo Domingo – Ministerio de Salud Pública”. <https://www.salud.gob.ec/hospital-general-santo-domingo/>.
- . 2022b. “Hospital Pediátrico Baca Ortiz abrió salas multisensoriales para pacientes con autismo”. *HBO*. <http://www.hbo.gob.ec/index.php/sala-de-prensa/320-hospital-pediatrico-baca-ortiz-abrio-salas-multisensoriales-para-pacientes-con-autismo>.
- . 2023a. “APADA entregó reconocimiento al MSP por su trabajo en beneficio de las personas con autismo en Ecuador – Ministerio de Salud Pública”. <https://www.salud.gob.ec/apada-entrego-reconocimiento-al-msp-por-su-trabajo-en-beneficio-de-las-personas-con-autismo-en-ecuador/>.
- . 2023b. “Cartera de Servicios – Hospital General Dr. Gustavo Dominguez Z”. <https://www.hgdz.gob.ec/cartera-de-servicios/>.
- Mulas, Fernando, Gonzalo Ros, María Millá, Luis Abad, y Montserrat Meneses. 2010. “Modelos de intervención en niños con autismo”. *Revista de Neurología* 50 (3): 1–8. <https://doi.org/10.33588/rn.50s03.2009767>.
- Narváez, Verónica. 2020. “Acción colectiva con enfoque de género para fortalecer la adaptación climática en la ciudad de Santo Domingo durante el período 2017-2020”. *FLACSO Ecuador*. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/17283/2/TFLACSO->

- 2020VENT.pdf.
- Narváez, Victor, y Fernando Lara. 2020. “Discapacidad auditiva: Diagnóstico de competencias inclusivas en los Institutos Públicos de Santo Domingo año 2019”. <http://tsachila.edu.ec/ojs/index.php/TSEDE/article/view/30/32>.
- Newborg, Jean, John R Stock, y John Guidubaldi. 1984. “Battelle Development Inventory”. <https://web.teaediciones.com/ejemplos/battelle-manual-extracto.pdf>.
- NIH. 2020. “Trastornos del espectro autista: problemas de comunicación | NIDCD”. *NIDCD*. 24 de abril. <https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/problemas-de-comunicacion-en-los-ninos-con-trastornos-del-espectro-autista>.
- Otzen, Tamara, y Carlos Manterola. 2017. “Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio”. *International Journal of Morphology* 35 (1): 227-32. doi:10.4067/S0717-95022017000100037.
- Pereira Pérez, Zulay. 2011. “Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una experiencia concreta”. *Revista Electrónica Educare* 15 (1): 15-29. doi:10.15359/ree.15-1.2.
- Pico, Paola Azucena Hernández, y Yanet Samada Grasst. 2021. “La educación inclusiva desde el marco legal educativo en el Ecuador”. *Revista de Ciencias Humanísticas y Sociales (ReHuso)* 6 (3): 52-67.
- Portnova, Galina V., Ivan V. Skorokhodov, y Larisa A. Mayorova. 2023. “The Levels of Auditory Processing during Emotional Perception in Children with Autism”. *Journal of Integrative Neuroscience* 22 (5): 112. doi:10.31083/j.jin2205112.
- Quintero, Lilián. 2013. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. 5th ed. Washington: American psychiatric association.
- Ramírez, Adriana María Guerrero, Yerlin Ramírez Chavarría, María Carolina Rodríguez Bonilla, y Derby Muñoz Rojas. 2022. “Manifestaciones de la violencia en el noviazgo en personas estudiantes universitarias: una revisión integrativa”. *Enfermería Actual de Costa Rica*, n.º 42: 104-24.
- Ramos, Amelia, Ana González, Peña Carmen, Gutierrez Claudio, y Andrés Marian. 2014. *Discapacidad Intelectual y Salud Mental Evaluacion e intervencion psicologica. Plena inclusion*. <https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2017/12/Discapacidad-Intelectual-y-Salud-Mental-Evaluacion-e-intervencion-psicologica-An-lisis-de-casos.pdf>.
- Rutten, Alexa X., Robert R. J. M. Vermeiren, Ilja L. Bongers, y Chijs Van Nieuwenhuizen. 2023. “Likelihood of Identifying Autistic Traits with the Autism

- Spectrum Quotient (AQ) in Male Juveniles with Autism Spectrum Disorder (ASD) and Severe Behavioral Problems (SBPs)". *BMC Psychiatry* 23 (1): 694. doi:10.1186/s12888-023-05200-1.
- Sanchez, Andrea, Jenny Duarte, y Gloria Cuitiva. 2008. "Método multisensorial para el aprestamiento a la lectoescritura". <http://repository.unac.edu.co/bitstream/handle/11254/280/M%C3%A9todo%20multisensorial%20%231.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.
- Sanles, Irina. 2017. "Trastorno del Espectro del Autismo: técnicas de intervención". <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/5267/Trastorno%20del%20Espectro%20del%20Autismo%20tecnicas%20de%20intervencion.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- SETEDIS. 2016. "Normativa". *Autismo ECU*. <http://autismoecu.blogspot.com/p/normativa.html>.
- Shao, Lizhen, Cong Fu, y Xunying Chen. 2023. "A Heterogeneous Graph Convolutional Attention Network Method for Classification of Autism Spectrum Disorder". *BMC Bioinformatics* 24 (1): 363. doi:10.1186/s12859-023-05495-7.
- Tan, Rachael, y Chris Ashwin. 2023. "Validation of the English Version of the Autism-Spectrum Quotient in an English-Speaking Singaporean Sample". *PloS One* 18 (9): e0291726. doi:10.1371/journal.pone.0291726.
- Torres, German, Mervat Mourad, Saba Iqbal, Emmanuel Moses-Fynn, Ashani Pandita, Shriya S. Siddhartha, Riya A. Sood, et al. 2023. "Conceptualizing Epigenetics and the Environmental Landscape of Autism Spectrum Disorders". *Genes* 14 (9): 1734. doi:10.3390/genes14091734.
- UDLA. 2020. "El autismo: un trastorno que afecta de manera silenciosa - Universidad de Las Américas". <https://www.udla.edu.ec/2020/03/el-autismo-un-trastorno-que-afecta-de-manera-silenciosa/>.
- Villavicencio, Edgar. 2013. "Manual de formación intercultural desde la cosmovisión Andina". *Universidad Politecnica Salesiana*. <file:///C:/Users/ADMINISTRADOR%201/Downloads/UPS-CT002638.pdf>.
- Ward, John H., Elizabeth Weir, Carrie Allison, y Simon Baron-Cohen. 2023. "Increased Rates of Chronic Physical Health Conditions across All Organ Systems in Autistic Adolescents and Adults". *Molecular Autism* 14 (1): 35. doi:10.1186/s13229-023-00565-2.
- Yanguas, Sònia. 2022. "Neurodiversidad". *Unidad de conocimiento- neurodiversidad*.

- <https://factorhumana.org/attachments/article/15536/neurodiversidad-cast.pdf>.
- Zalapa, Carlos. 2014. "Cómputo tangible en apoyo en las terapias sensoriales para niños con autismo". Centro de Investigación Científica y de Educación Superior de Ensenada, Baja California.
- Zapata, Florencia, y Vidal Rondán. 2016. "La investigación - Acción participativa: Guía conceptual y metodológica del Instituto de Montaña". En *Serie Manuales y Herramientas para la Adaptación*.
<https://mountain.pe/recursos/attachments/article/168/Investigacion-Accion-Participativa-IAP-Zapata-y-Rondan.pdf>.
- Zuleta, Ana María Troya. 2019. "Comorbilidades clinicas en niños y niñas autistas diagnosticados en el año 2015 en Quito y Guayaquil".
<http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/16460/Jara%20C%3%B3rdova%20202019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Zúñiga, A Hervás, N Balmaña, y M Salgado. 2017. "Los trastornos del espectro autista (TEA)". *Pediatr Integra XXI* (2): 92-108.

Anexos

Anexo 1: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Saludos, mi nombre es: Alexandra Meléndez, médico pediatra, y egresada de la Maestría de la Universidad Andina Simón Bolívar, sede Quito - Ecuador. La presente encuesta está dirigida a profesionales de la salud de la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas que brindan atención a niños y niñas de 4 a 17 años de edad que asisten a instituciones de atención en salud y hospitales. La encuesta contiene preguntas acerca del conocimiento del autismo, medios de diagnóstico y abordaje terapéutico; cuenta con 20 preguntas y contestar a este cuestionario le tomará entre 20 a 25 minutos. La información proporcionada es confidencial y servirá únicamente para los fines de la presente investigación, su participación es voluntaria.

La investigación tiene la validación de la Dra. Catalina López, docente del Área de Salud de la Universidad Andina Simón Bolívar en Quito. Su correo electrónico es catalina.lopezc@uasb.edu.ec. Para decidir sobre su participación en este estudio, le pedimos que por favor confirme que ha recibido información clara sobre el propósito del mismo y las condiciones de su participación.

Acepto participar: SI () NO ()

Fecha de entrevista: _____

Anexo 2. Encuesta dirigida a los profesionales de la salud de la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas

ENCUESTA

Coloque una X en la respuesta correcta:

1.- ¿Señale cuál es su profesión?

- Pediatra ()
 Neurólogo ()
 Neurólogo Pediatra ()
 Psiquiatra ()
 Psicólogo ()
 Terapeuta de lenguaje ()
 Terapeuta ocupacional ()
 Psicorehabilitador ()
 Auxiliar terapeuta ()
 Otros ()

2.- Señale su formación académica a que nivel de categoría corresponde?

- Cuarto nivel () Tercer nivel () Técnico superior ()

3.- Señale su lugar de trabajo corresponde a que sistema de atención en salud?

- Privado ()
 Público ()
 Prefectura ()
 Patronato Municipal ()
 Centro de Salud MSP ()
 Centro de Salud IESS ()
 Centro de Rehabilitación Neuropsicológica ()
 Hospital MSP ()
 Hospital IESS ()

4.- ¿Cuáles son las edades en promedio de los niños que acuden con criteriodiagnósticos de autismo?

- Entre 2 a 3 años ()
 3 a 4 años ()
 mayor a 4 años ()
 4 años a 12 años ()
 12 años hasta 17 años ()

5.- ¿Cuántos niños/as y adolescentes autistas acuden a este centro de atención?

Niños: _____ Niñas: _____ Adolescentes: _____

6.- ¿Qué conoce usted acerca del autismo?

7.-¿Cuál/es considera que es el origen o causa del autismo? ¿Coloque una X en respuesta correcta?

- Alteración genética: ()
 Contacto con medio ambiente contaminado: ()
 Alergias alimentarias: ()
 Castigo de Dios/orden religiosa: ()
 Malformación cerebral: ()
 Alteración enzimática: ()
 Otros: ()
 especifique cuál: ()

8.- ¿De las personas autistas que conoce en la ciudad, describa cuál fue el proceso que siguieron hasta llegar al diagnóstico de autismo?

9.- ¿Qué profesionales emiten los diagnósticos de autismo en la ciudad?

- Neurólogo ()
 Psiquiatra ()
 Psicólogo ()
 Neurólogo pediatra ()
 Neuropsicólogo ()
 Pediatra ()
 Terapeuta de lenguaje ()
 Terapeuta ocupacional ()
 Psicorrehabilitador ()

10.- ¿Conoce los métodos de evaluación de autismo? (SI/N0) Enumere cuáles son?

11.- ¿Cuáles considera usted que son las ayudas que requieren estas personas?

12.- ¿Qué tipo de herramientas utiliza para el abordaje terapéutico de estas personas autistas?

13.- ¿Qué tipo de tratamiento aplica usted en la terapia de las personas autistas?

14.- ¿Con relación a la pregunta 13, coloque una X en la respuesta correspondiente en relación a su formación académica para la aplicación de estas herramientas terapéuticas en las personas autistas, se capacito en?

- Universidad: ()
- Centro de neuropsicología: ()
- Curso abierto: ()

15.- En la ciudad considera que las personas autistas tienen un fácil acceso asu derecho de salud (SI/NO) ¿Por qué?

16.- En la ciudad considera que las personas autistas tienen un fácil acceso asu derecho de educación (SI/NO) ¿Por qué?

17.- ¿Qué tipo de acompañamiento terapéutico a personas autistas existendentro de la ciudad?

18.- ¿En su día a día, qué actividades de las que usted realiza podríancontribuir a la inclusión de las personas autistas?

19.- ¿Qué aspectos positivos considera que tiene la ciudad a favor de estegrupo poblacional?

20.- ¿Qué aspectos se debe mejorar en la ciudad a favor de este grupopoblacional?

Anexo 3: Oficio para las instituciones con profesionales de diagnóstico y acompañamiento terapéutico

Santo Domingo de los Colorados, 21 de septiembre del 2023

Dirigido a:

Autoridad representante de Institución de Salud

De mis consideraciones. -

Reciba un atento saludo y deseándole éxitos en sus funciones; soy Alexandra Meléndez Médico Pediatra, egresada de la Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil, mención en Autismo de la Universidad Andina Simón Bolívar, sede Quito - Ecuador. Mi residencia es en la ciudad de Santo Domingo de los Colorados y dentro de mis actividades en el desarrollo de la maestría y como parte de mi proceso de graduación la tesis que me encuentro ejecutando se enfoca en el conocimiento de profesionales que realizan evaluación médico - terapéutica a los niños que viven con la condición de Autismo; como herramienta utilizo la encuesta en línea (link) que está dirigida a los profesionales de la salud de la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas que brindan atención a niños y niñas de 4 a 17 años de edad que asisten a instituciones de atención en salud multidisciplinaria; esta encuesta no compromete nombre de la institución, ni nombre del profesional encuestado, es un estudio aleatorio y de información general. Para lo cual solicito a usted de la manera más respetuosa poder acceder a los terapeutas de lenguaje, físico, ocupacional, psicólogo, psicorehabilitadores, neurólogo y psiquiatra y responder preguntas abiertas acerca del autismo.

Por la atención que le brinde a la presente, extiendo mi agradecimiento.

Atentamente,

Dra. Alexandra Meléndez S.

Anexo: Certificado de la Universidad Andina Simón Bolívar CC/ PHD Catalina López –
Coordinadora UASB

**Anexo 4: Evidencia fotográfica de la recolección de datos y entrega de resultados
(Las fotos son autorizadas y proporcionadas por los profesionales)**



Figura 7. Área de terapia de lenguaje.
Fotografía: proporcionado por los profesionales, 2023



Figura 8. Área de terapia ocupacional.
Fotografía: proporcionado por los profesionales, 2023



Figura 9. Área de terapia física, equilibrio
Fotografía: proporcionado por los profesionales, 2023



Figura 10. Área de terapia ocupacional
Fotografía: proporcionado por los profesionales, 2023



Figura 11. Centro de Psicorehabilitación Infantil KANIKAS, Equipo multidisciplinario: Psicología Infantil - Psicorehabilitación, Terapeuta Ocupacional, Terapeuta de Lenguaje, Psicopedagogo.
Fotografía: proporcionado por director de Kanikas, 2023



Figura 12. Centro de Psicorehabilitación Infantil KANIKAS.
Fotografía: proporcionado por director de Kanikas, 2023



Figura 13. Área de jardinería, baño, piso antideslizante.
Fotografía: proporcionado por director de Kanikas, 2023



Figura 14. Área de distracción.
Fotografía: proporcionado por director de Kanikas, 2023



Figura 15. Área de juego y relacionamiento.
Fotografía: proporcionado por director de Kanikas, 2023



Figura 16. Área de aprendizaje, juego y relacionamiento.
Fotografía: proporcionado por director de Kanikas, 2023



Figura 17. Área de higiene, baños en tamaños según edad de los niños, paredes con texturas.
Fotografía: proporcionado por director de Kanikas, 2023



Figura 18. Consultorio de psicología para atención a los padres y/o cuidadores
Fotografía: proporcionado por director de Kanikas, 2023



Figura 19. Consultorio de psicología infantil.
Fotografía: proporcionado por director de Kanikas, 2023

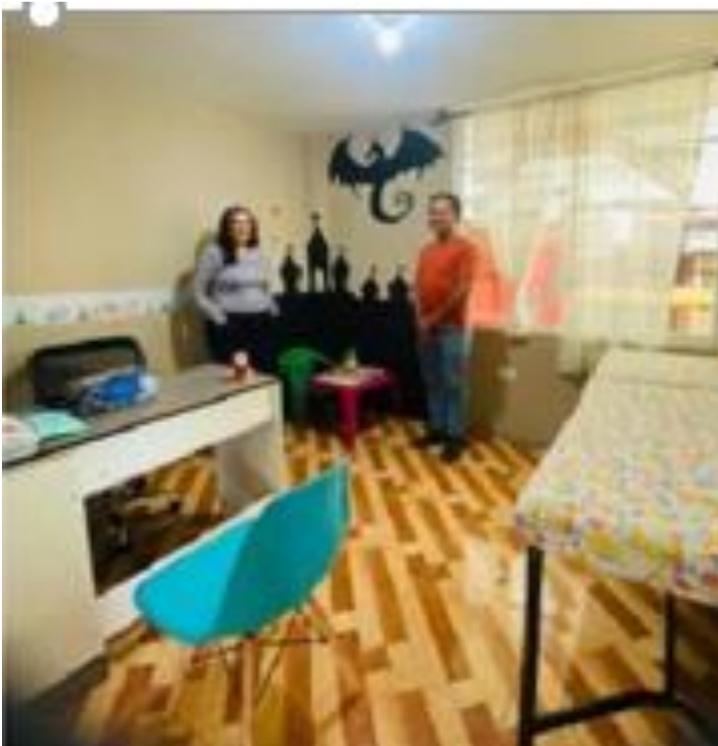


Figura 20. Consultorio de terapia de lenguaje
Fotografía: proporcionado por director de Kanikas, 2023



Figura 21. Ingreso a institución del Patronato Municipal de Inclusión Social
Fotografía de Meléndez, 2023



Figura 22. Área de terapia Física del Patronato Municipal de Inclusión Social
Fotografía Tomado de la página redes sociales del Patronato Municipal, 2023



Figura 23. Área de ingreso a Centro EMMET DALTON - FASCA
Fotografía de Meléndez, 2023



Figura 24. Área de estimulación temprana Centro EMMET DALTON - FASCA
Fotografía Tomado de la página redes sociales, 2023



Figura 25. Área de equinoterapia, área de terapia física y área de terapia física del Centro de Rehabilitación– Prefectura en Santo Domingo de los Tsáchilas
Fotografía Tomado de la página redes sociales, 2023



Figura 26. Área de terapia física del Centro de Rehabilitación– Prefectura en Santo Domingo de los Tsáchilas
Fotografía Tomado de la página redes sociales, 2023



Figura 27. Área de asesoría nutricional.
Fotografía proporcionada por los profesionales, 2023



Figura 28. Área de estimulación
Fotografía proporcionada por los profesionales, 2023



Figura 29. Área de terapia de lenguaje
Fotografía proporcionada por los profesionales, 2023



Figura 30. Reunión con profesionales terapeutas del Centro de Rehabilitación– Prefectura en Santo Domingo de los Tsáchilas
Fotografía de Meléndez, 2023