

Desvelando realidades

Estudio del autismo en la ciudad de El Coca

Daniela Acosta Rodríguez



UNIVERSIDAD ANDINA
SIMÓN BOLÍVAR
Ecuador

Serie Magíster

Desvelando realidades

Estudio del autismo en la ciudad de El Coca

Daniela Acosta Rodríguez



UNIVERSIDAD ANDINA
SIMÓN BOLÍVAR
Ecuador

Serie Magíster
Vol. 391

Desvelando realidades: Estudio del autismo en la ciudad de El Coca
Daniela Acosta Rodríguez

Producción editorial: Jefatura de Publicaciones
Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador
Annamari de Piérola, jefa de Publicaciones
Shirma Guzmán P., asistente
Patricia Mirabá T., secretaria

Corrección de estilo: Mauricio Montenegro
Diseño de la serie: Andrea Gómez y Rafael Castro
Impresión: Fausto Reinoso Ediciones
Tiraje: 120 ejemplares

ISBN Universidad Andina Simón Bolívar,
Sede Ecuador: 978-9942-641-94-6
© Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador
Toledo N22-80
Quito, Ecuador
Teléfonos: (593 2) 322 8085, 299 3600 • Fax: (593 2) 322 8426
• www.uasb.edu.ec • uasb@uasb.edu.ec

La versión original del texto que aparece en este libro fue sometida a un proceso de revisión por pares, conforme a las normas de publicación de la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

Impreso en Ecuador, diciembre de 2024

Título original:
Estudio del autismo en la ciudad El Coca:
Un acercamiento desde la perspectiva relacional

Tesis para la obtención del título de magíster en Trastornos
del Desarrollo Infantil con mención en Autismo
Autora: Daniela Elizabeth Acosta Rodríguez
Tutora: Ylonka Tillería Muñoz
Código bibliográfico del Centro de Información: T-4217

CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	5
--------------------	---

Capítulo primero

MARCO CONCEPTUAL	7
UNA APROXIMACIÓN AL PROBLEMA DESDE DISTINTAS CORRIENTES DE PENSAMIENTO	7
AUTISMO: UN TÉRMINO EN PERMANENTE CONSTRUCCIÓN	8
COSMOVISIÓN ANDINA	12
SISTEMA RELACIONAL	13
INTERCULTURALIDAD COMO ORIGEN DE LA ARMONÍA	13
SISTEMA DE LAS CINCO RELACIONES PARA EL EQUILIBRIO Y LA ARMONÍA	15
CARACTERÍSTICAS DEL AUTISMO DESDE EL SISTEMA RELACIONAL	18

Capítulo segundo

PROPUESTA METODOLÓGICA Y RESULTADOS.....	23
METODOLOGÍA CUALITATIVA	23
Población y marco disciplinario	23
METODOLOGÍA CUANTITATIVA.....	26
Población y marco disciplinario	26
Consideraciones éticas	28
DESCRIPCIÓN TERRITORIAL	28
LOS PROCESOS DE INTERCULTURALIDAD EN EL CONTEXTO DE ESTUDIO	30
CIUDAD DE EL COCA: LOS PROCESOS INTERCULTURALES COLECTIVOS.....	34
EXPOSICIONES CONTAMINANTES Y SOCIALES	36
LA MIRADA DE LOS MEDIOS.....	39
CARACTERIZACIÓN DEL AUTISMO EN LA CIUDAD DE EL COCA.....	44

Capítulo tercero

RESULTADOS DE LOS INSTRUMENTOS EPIA E ITEA	47
--	----

Capítulo cuarto

ESTRATEGIAS DE ACOMPAÑAMIENTO	57
AUTISMO, INVISIBILIZACIÓN Y DESCONOCIMIENTO	57
ESTRATEGIAS DE ACOMPAÑAMIENTO DESDE EL ÁREA DE PSICOLOGÍA DIRIGIDAS A PERSONAS AUTISTAS, SU FAMILIA Y COMUNIDAD.....	65
Sensibilización y educación sobre autismo	66
Acompañamiento a los familiares	67
ESTRATEGIAS DE ACOMPAÑAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA RELACIONAL	69
Relación consigo mismo	69
Relación con el otro.....	71
Relación con el objeto	72
Relación con lo trascendental.....	74
Relación con la naturaleza	74
DISCUSIÓN.....	75
CONCLUSIONES	79
RECOMENDACIONES	83
REFERENCIAS.....	85
ANEXOS	93

INTRODUCCIÓN

El autismo ha sido definido como un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por dificultades en la interacción social y en el lenguaje, que afecta significativamente en lo social, familiar y educativo (Asociación Americana de Psiquiatría [AAP] 2014). El desconocimiento de los padres y la connotación negativa que tienen los trastornos mentales ha provocado que el autismo preserve su estatus de enfermedad o problema que requiere una solución o cura. Sin embargo, a partir de lo establecido por el paradigma de la neurodiversidad y el sistema relacional, la definición de *autismo* ha cambiado. Desde esta óptica, el autismo es una manera distinta de percibir y responder ante el mundo. Se trata de una condición que es producto de la variación natural de la configuración cerebral, que se interpreta como distinta respecto a las personas neurotípicas (Jaarsma y Welin 2012).

La neurodiversidad señala que existen particularidades que hacen diferentes a unos de otros, lo que define a las personas autistas como individuos que no tienen ninguna enfermedad; más bien, sus características constituyen una cultura e identidad única (Armstrong 2012). La manera de interactuar con el mundo se explica con el sistema relacional, que interpreta el comportamiento de la persona en relación consigo mismo, con el otro, con la naturaleza y la espiritualidad. Considerando que el estudio se ubica en la Amazonía ecuatoriana, es pertinente incluir un enfoque intercultural, con el propósito de analizar las diferencias

propias del autismo respecto al contexto sociocultural en el que se encuentra la población examinada.

La producción de estudios sobre autismo a nivel nacional es limitada; es nula en contextos culturales y geográficos alejados de las grandes ciudades. Por lo tanto, es pertinente realizar un estudio sobre el autismo en la urbe amazónica de El Coca, desde la perspectiva relacional y el enfoque de la neurodiversidad, considerando las características geográficas, culturales y socioeconómicas de la región. Se seleccionó un grupo de nueve participantes que fueron informantes clave de la cosmovisión del autismo.

La ciudad de El Coca presenta procesos que influyen en el bienestar y malestar de las personas. Se trata de un territorio caracterizado por la diversidad étnica, donde confluyen e interactúan los pueblos originarios shuar, waorani y kichwa con la población mestiza (GADPO 2020). La cultura y tradiciones compartidas están presentes en la manera de percibir el mundo y habitarlo. Por esta razón fue necesario que el estudio estuviera enfocado desde la interculturalidad y el respeto a la diversidad cultural, al momento de entender la idiosincrasia, cosmovisión y, en general, los procesos que se desarrollan en la ciudad.

Cabe mencionar que algunos de ellos son poco favorables, por ejemplo, la significativa contaminación medioambiental por la actividad petrolera y minera. Son elementos que forman parte de una lista de factores que se deben considerar al caracterizar el autismo en la ciudad El Coca. Por medio del acercamiento a territorio y la evaluación de los instrumentos pertinentes se puede caracterizar al autismo en la actualidad, en función de los procesos socioculturales, históricos, económicos y medioambientales.

CAPÍTULO PRIMERO

MARCO CONCEPTUAL

UNA APROXIMACIÓN AL PROBLEMA DESDE DISTINTAS CORRIENTES DE PENSAMIENTO

Previo a la conceptualización del autismo, se ha visto necesario realizar una reseña del posestructuralismo, a la luz de autores que abren la mente a un mundo no polarizado ni binario, que puede conjugarse en la diversidad de pensamientos, y por ende de la naturaleza humana.

El posestructuralismo parte de una crítica al estructuralismo con origen en la década de los 60. Su propuesta se origina en la idea de desafiar normas y estructuras establecidas que en supuestos generan una realidad, proponiendo que todo es un constructo variante que se construye a través de las relaciones sociales.

Algunas escuelas estructuralistas incluyen a la deconstrucción, el feminismo posmoderno, los estudios culturales y propiamente el posestructuralismo. Jacques Derrida en su enunciado desafía las estructuras binarias u opuestas, y el pensamiento occidental que propone realidades fijas y estables, nominadas como inexistentes y las causantes de jerarquías de poder (Tapia 2021).

Con fundamento en la propuesta de Derrida, el feminismo posmoderno se basa en la necesidad de irrumpir en pensamientos dicotómicos,

en ese caso, sobre la identidad de género y las nociones binarias. Su expositora, Judith Butler, justifica que el género no es una característica biológica sino, más bien, una construcción social aprendida y transmitida por contextos sociales y culturales, que a través de los años ha sido asociado con la comprensión del sexo de una persona (Benhabid 2005).

En cuanto al posestructuralismo de Michel Foucault, enfatiza en el poder y cómo este se encuentra relacionado con el control de los discursos y prácticas en el conocimiento. Uno de los términos propuestos es *biopolítica*, enfocándose en cómo las personas y el conjunto poblacional está adversamente direccionado por el poder, que trata de optimizar su rendimiento y controlar los comportamientos, moldeando las conductas y las estructuras sociales. Finalmente se enfatiza que el poder no solo se mantiene en estructuras jerárquicas plenamente establecidas y diferenciadas, sino que se dispersa e inserta en toda relación social, práctica y discurso social, operando bajo la relación de dominación y resistencia.

Estas y otras escuelas mantienen un enfoque intelectual y metodológico de análisis sociocrítico, cuyo objetivo es cuestionar las ideologías dominantes que de manera directa e indirecta promueven las desigualdades y una estructura jerárquica.

Para lograrlo enfatizan en la necesidad de los enfoques multidisciplinarios para una evaluación crítica y comprensiva, incluyendo disciplinas como la sociología, la economía, la filosofía, el derecho y otros. Asimismo, el análisis contextual e histórico de las diferentes comunidades y poblaciones donde se generen las políticas y prácticas sociales, reconoce que las estructuras no son estables, por lo que estarán sujetas a transformaciones continuas a través de la desmitificación de ideas preconcebidas presentes en las prácticas y discursos de las personas.

AUTISMO: UN TÉRMINO EN PERMANENTE CONSTRUCCIÓN

Existen varias definiciones de *autismo*, dependiendo del posicionamiento teórico y el contexto histórico.

Desde los ámbitos genético y biológico es considerado como un trastorno del neurodesarrollo, cuya etiología se basa en cambios genéticos y mecanismos epigenéticos, que desarrollan de manera parcial o completa la patogenia. Para esa propuesta, dependiendo de los genes

que hayan sufrido variación y el momento biológico en el cual se produjo, tendrá un diagnóstico favorable o desfavorable.

Li et al. (2023) relacionan cambios significativos en 36 genes de alto riesgo con autismo. Estos se vinculan con los organoides cerebrales, sobre todo relacionados con la secuenciación del ácido ribonucleico (ARN). Ismail, Gad y Hashem (2023), por su parte, han creado un modelo denominado Stacking-SMOTE para la predicción del autismo, a través de un análisis de los genes relacionados con sus características. Sin embargo, los resultados podrían ser contradictorios al entender que el autismo no se presenta específicamente desde el área genética, e incluso se conoce que no existe una causa particular.

Entre tanto, debido a las características fenotípicas resultado de cambios epigenéticos en neurodiversidad, autores como Perochon et al. (2023) han propuesto una aplicación digital que permite identificar la alta probabilidad de autismo durante las visitas pediátricas. Según sus reportes, se ha alcanzado una especificidad del 80,8 % y una sensibilidad del 87,8 % en una población de estudio que incluyó a 475 niños. Si bien es un prototipo, sugiere que, a través de características fenotípicas y genotípicas, se puede realizar una detección temprana y, por ende, un acompañamiento oportuno.

Estos avances tecnológicos guiados desde la perspectiva biomédica han contribuido para que la academia estadounidense de pediatría exija que durante los 18 y 24 meses todos los niños puedan ser analizados para identificar la probabilidad de tener autismo durante su visita profesional médica como parte de su control.

En la misma línea de este posicionamiento con respecto al autismo, varios profesionales aducen que los fármacos, si bien no pueden curarlo, disminuyen las características sobre sus comorbilidades y su expresión fenotípica. Por ende, sugieren que deben ser incluidos en las dietas de personas con autismo.

Existen autores que mencionan que el autismo es una afección neurológica que podría ser ocasionada por factores ambientales (Abelenda y Rodríguez 2020). Según el sector cultural, las oportunidades de educación y los aspectos sociales, las personas reconocerán elementos contaminantes vinculados o no con el autismo. Ejemplo de ello es la población somalí; según su idiosincrasia, la vacuna triple utilizada contra el sarampión, las paperas y la rubeola tiene altos niveles de contaminación.

Esta, al aplicarse en el cuerpo, aparentemente produciría autismo. Por este motivo, los padres evitan vacunar a sus hijos.

La contaminación del aire, en especial por emisiones producidas por la quema de leña y el smog ocasionado por vehículos, se relaciona con un aumento en la prevalencia de autismo. Asimismo, el plomo es el elemento que produce una especie de envenenamiento en los padres, que generará cambios epigenéticos y, por ende, existirá mayor prevalencia de autismo en su descendencia.

Otra propuesta teórica describe el autismo como un trastorno producido por cambios fisiológicos en la microbiota gastrointestinal. De allí se explicaría el rechazo a ciertos alimentos, alergias e hipersensibilidades, que influiría en la forma de comportarse e interactuar con otros (Núñez 2020).

La selección de alimentos podría denominarse *trastorno de ingesta de alimentos reactivos por evitación*. Para algunos autores las dificultades alimentarias se relacionan con las rutinas, rituales, sensibilidades y complicaciones en la deglución. Su escasa intervención generaría dificultades graves en la adultez, situación que requiere de estudios que la respalden.

Así también, se requiere mayor nivel de investigación para los trastornos alimenticios que pueden presentar personas autistas. Existe una mayor probabilidad de ser diagnosticados con trastornos alimenticios en las mujeres autistas, con un pronóstico de curso crónico en comparación con otra población. Ello no se debe únicamente a una posible configuración de la persona en esos canales perceptivos, sino también a la falta de conocimiento de profesionales para poder guiar a las personas autistas y entender sus características y diferencias.

Para las organizaciones internacionales y los manuales diagnósticos un criterio para la categorización de autismo es la presencia o ausencia de déficit intelectual y deterioro del lenguaje. Los indicadores son utilizados para identificar el nivel de independencia que alcance la persona y, de ser necesario, el tipo de ayuda que requiera (OMS 2013).

Ahora bien, para esta investigación se concibe al autismo desde el paradigma de la neurodiversidad, por cuanto no existe una definición específica desde el sistema relacional. El término fue acuñado por personas autistas en conjunto con sus cuidadores y la sociedad civil. El fin fue la defensa de sus derechos y la no discriminación, con la exigencia

de no patologizar su condición de vida, sino de buscar los medios para favorecer los procesos inclusivos (Cascio 2012).

Al ser un término que se fundamenta en la existencia de diferentes tipos de configuraciones cerebrales o neurotipos (Reaño 2022), el cambio de paradigma puede dar énfasis a connotaciones culturales y movimientos sociales vagamente organizados. Por lo tanto, la neurodiversidad reconoce que la configuración de la persona implica más que solo características cerebrales.

Desde esta propuesta teórica, el autismo es una neurovariación que requiere el acompañamiento profesional para buscar desarrollar habilidades (Córdova 2022) y, en caso de ser necesario, brindar un acompañamiento y sensibilización en diferentes espacios sin la necesidad de cambiar a las personas en su esencia. Por consiguiente, el autismo no es una enfermedad, sino una manera diferente de percibir y actuar en el mundo. Al tratarse en un espectro amplio, hay que tomar muy en cuenta todas las áreas del desarrollo, incluyendo las dificultades en socialización, comunicación, formas de percibir y pensar, entre otras (Shihab 2011).

Como resultado de este posicionamiento, el autismo se convierte en un reto tanto para los profesionales que puedan dar un acompañamiento, como para las personas autistas y sus familias, que deben modificar sus supuestos y sus prácticas que históricamente han sido consideradas e influidas. Es decir, el paradigma de la neurodiversidad no solo debe ser un supuesto o un concepto que se utilice para pretender ser inclusivos, sino un conjunto de prácticas diarias, con opción a variación dependiendo del desarrollo y las características propias de la persona.

Es valioso señalar que, acorde al paradigma, no se utilizarán etiquetas como autismo de alto o bajo funcionamiento, o en nivel leve, moderado y grave, tal y como suelen plasmarse en el manual diagnóstico CIE-10. La razón para esta decisión es que el autismo es un espectro con diferentes características, para las cuales no hay un modelo o instrumento específico que pueda valorarlas, ni un proceso que pueda describirlo en su totalidad. Además, una clasificación podría generar expectativas erróneas sobre el desenvolvimiento de la persona en los diferentes espacios (Bradshaw et al. 2021).

Un correcto acompañamiento requiere el seguimiento continuo de la persona y la identificación de habilidades y dificultades que deben ser analizadas y acompañadas. Tal como menciona Sonuga-Barke (2023),

al cambiar el análisis del autismo de un paradigma de desorden o trastorno a uno que permita explicar la divergencia, se entiende que la experiencia y el desarrollo de la persona no depende de sus patrones cerebrales, sino de la calidad del entorno y las experiencias que le generan.

COSMOVISIÓN ANDINA

Previo a la definición del término desde esta perspectiva, es necesario entender qué es *cosmovisión*. Algunos autores la describen como un conjunto de conceptos, valores, ideologías y perspectivas que tiene un grupo cultural o social, que permiten definir el mundo y el significado del ser humano (Illicachi 2014).

Cada población o individuo mantiene una cosmovisión propia, con base en la historia de vida, el tiempo o contexto histórico, los conocimientos, las experiencias y su perspectiva espiritual referente a la dimensión abstracta, conjugada con las relaciones objetales o área concreta.

Ahora bien, la cosmovisión andina es una visión filosófica propia de los Andes, intercultural, que se contrapone a la ideología homogeneizada eurocentrista, que parte de un sentido naturalista y dialéctico. Desde su propuesta el ser humano debe mantener un equilibrio con su entorno físico y abstracto.

Los principios de esta cosmovisión incluyen la relación calidad del todo. Como su nombre lo indica, todo mantiene conexión y nada ni nadie puede permanecer o sobrevivir de manera aislada. Por su parte, la correspondencia enfatiza en torno a qué se necesita de lo opuesto para poder describir un objeto o fenómenos. Por ejemplo, se requiere del día para explicar la noche o de lo claro para entender lo oscuro.

El tercer principio es la complementariedad. Esta explica que los opuestos no pueden ser mutuamente excluyentes, sino que existe una coexistencia que permite la existencia del otro. El cuarto es la reciprocidad, que se basa en la necesidad de dar y recibir, no solo entre seres humanos, sino con la naturaleza, los objetos, lo trascendental y consigo mismo. Finalmente, el principio de la ciclicidad. Propone que el tiempo no mantiene una estructura lineal, sino que tiene forma de un espiral en movimiento permanente, que permite visualizar el pasado como una verdad, siendo el punto de partida para los aprendizajes y de orientación hacia el futuro (Achig 2019).

SISTEMA RELACIONAL

Josef Estermann (2006) propone que el ser humano y su desarrollo psicológico se deben a las relaciones interpersonales y la constante retroalimentación con el entorno. La propuesta relacional surge como una nueva perspectiva de comprensión del desarrollo y comportamiento humano. Su estudio podría traducirse en pachasofía o ruwanasofía, que representan la reflexión y transformación de las múltiples relaciones en el universo, para lograr un orden en el cual todos sus integrantes establezcan una armonía.

La propuesta de interrelación entre diferentes dimensiones es similar a las propuestas teóricas occidentales. Por ejemplo, la teoría ecológica de Bronfenbrenner de 1992 sostiene que el ser humano mantiene una relación entre un microsistema con la interacción del exosistema y macrosistema (Linares, Vilariño y Villas 2002). O desde la psicología, la propuesta de Murray Bowen (1978), quien desarrolló la teoría de sistemas familiares de la terapia sistémica, que explica que las acciones de cada miembro influyen directamente sobre el comportamiento del otro por el sistema relacional existente.

Sin embargo, en estas y otras propuestas se mantiene una relación fragmentada y lineal, que se restringe a la interacción entre seres humanos y sus constructos, mas no a una verdadera integración de todos los componentes de la vida misma. Por lo tanto, la propuesta teórica relacional logra enaltecer los principios andinos, que por décadas han sido sustituidos por conocimientos hegemónicos «globalizados» (Estermann 2006). Su análisis filosófico intercultural, con fuerte consolidación en países latinoamericanos o andinos, propone el estudio de aspectos geográficos, culturales, topográficos, étnicos y otros, para lograr el entendimiento de la persona.

INTERCULTURALIDAD COMO ORIGEN DE LA ARMONÍA

Los orígenes de la interculturalidad se remontan a las luchas por los derechos culturales a finales del siglo XX. El contexto sociohistórico estuvo marcado por el debilitamiento de los Estados nacionalistas, el auge de las comunidades étnicas, la necesidad de preservar la noción de cultura y la diversidad societal. A estas condiciones se suma la ola

migratoria, que vino acompañada de la inevitable globalización económica y mediática (Castillo y Guido 2015).

Una sociedad multicultural, a pesar de los esfuerzos por su reconocimiento favorable, está marcada por la discriminación la exclusión, la subordinación, el racismo y la exclusión. Se esperaría que estas acciones de desigualdad fueran erradicadas con el tiempo gracias a los avances en la educación; sin embargo, su eliminación ha sido una utopía durante los últimos 100 años.

Es pertinente señalar la diferencia entre lo multicultural y lo intercultural. El primero señala la separación de los grupos con sus diferencias étnicas y culturales, mientras que la perspectiva intercultural se inclina por cuestionar las desigualdades y los procesos de exclusión que históricamente han trascendido en la conducta humana. Su fin es exigir cambios en la mayor cantidad de ámbitos posibles, logrando mayores avances en las dimensiones política, social y educativa (Castillo y Guido 2015).

Desde el paradigma de la interculturalidad se persigue el reconocimiento y el diálogo entre culturas diferentes, reivindicando a los pueblos que históricamente han pasado por un proceso de dominación (Diez 2004). De esta manera, nace como una perspectiva que busca resaltar la necesidad de reconocimiento, respeto a la diferencia cultural y lucha por los derechos de las comunidades catalogadas como minorías.

Esta lucha progresiva aparece en respuesta al enfrentamiento entre la cultura específica de un grupo concreto, que se ha convertido en hegemónica y se ha impuesto sobre otras. Su presencia entra en conflicto con el fortalecimiento de grupos humanos específicos portadores de cultura e identidad propia. En consecuencia, los colectivos sometidos y minorías empiezan a alzar la voz en reclamo de su espacio (Beltrán 2016).

Asimismo, lo intercultural se caracteriza por destacar la relación que debe establecerse entre las minorías con la mayoría, con el fin de que las culturas minoritarias logren el reconocimiento de sus derechos, posibilitando la formulación de políticas (Castillo y Guido 2015).

También se ha utilizado a la interculturalidad para referirse a las relaciones existentes dentro de una determinada comunidad sociopolítica, ya sea un barrio, una ciudad o un país. Su origen es el intercambio y la relación entre sujetos individuales o colectivos, que mantienen bagajes lingüísticos, culturales o religiosos, claramente diferenciados

(Giménez 2019). Se debe considerar que en contextos interculturales la interacción comunicativa muchas veces se da entre sujetos con procesos de endoculturación y socialización heterogéneos; es decir que mantienen contacto y se integran en una nueva cultura. Por lo tanto, no necesariamente comparten creencias, formas de vida ni imaginarios colectivos comunes.

Con lo antes mencionado, específicamente en los procesos de discriminación a las manifestaciones de ser diversas, surge como una estrategia de control de los conflictos. Es un proceso en el cual se reconoce la diversidad étnica y se otorgan derechos específicos a ciertos grupos. Promueve un discurso de tolerancia, respeto y diálogo entre culturas y, al mismo tiempo, procura conseguir la armonía y la convivencia pacífica entre los pueblos.

Al tratarse de interculturalidad, autores como Giménez (2019) prefieren denominar *convivencia* a aquella meta de relación pacífica y de respeto activo. Sus bases son la no indiferencia, el aprendizaje mutuo, la colaboración y el respeto.

Este paradigma con base en la tolerancia resulta funcional pero no suficiente para producir los cambios necesarios en las relaciones desiguales que definen la realidad multicultural de Latinoamérica (Diez 2004). Se requiere del ejercicio del reconocimiento del otro, la libertad comunicativa, la confianza, la solidaridad y la participación (Escrig 2019). También se debe dar apertura a los procesos de encuentro y negociación, sin llegar al extremo de querer exterminar o excluir al otro, pero tampoco cayendo en la creación de discursos respetuosos de nulo impacto.

SISTEMA DE LAS CINCO RELACIONES PARA EL EQUILIBRIO Y LA ARMONÍA

Los cinco sistemas relacionales que toda persona debe tener para mantener un bienestar integral según la cosmovisión andina son los siguientes:

La relación consigo mismo, también denominada *relaciones intrapersonales*. Son de suma importancia para el desarrollo cognitivo, emocional y social de la persona; se basan en la percepción propia de la persona y su diálogo interno (López 2021, 20). Se ha destacado su importancia

argumentando que el individuo debe mantener una relación auténtica consigo mismo antes de establecer relaciones sociales externas. Por su parte, Michel Foucault (1988) trabajó el conocimiento y la relación con uno mismo como herramienta de poder y control, mientras que Erich Fromm (1989) habló de la importancia de la autorreflexión interpersonal y autorreflexión para el ser humano.

Una vez establecida la relación con uno mismo, se abre paso al intercambio e interdependencia de la persona con otros individuos y sistemas, es decir, el sistema de relación con el otro o la comunidad. Diferentes autores consideran que esta relación permite la construcción de autoidentidad, por lo cual las dimensiones no pueden ser separadas (Buber 1982; Mead 1982). Jean Paul Sartre (2006) adujo que la identidad personal puede ser analizada y comprendida solamente desde la relación que la persona tenga con la comunidad y, a su vez, la relación con el otro es la base de la libertad humana. Charles Horton (citado en Cooley 2005), por su parte, concibió el término *espejo de la autoimagen*, en el cual el intercambio social genera la autopercepción.

El tercer sistema es la relación del ser humano con los elementos de la naturaleza y del cosmos. En un inicio, los pensadores lo hacían de forma separada al desarrollo del humano. Para Platón la naturaleza constituía una copia perfecta del mundo ideal, fuera del mundo físico y sensible que percibimos. Para Aristóteles, la naturaleza tenía una finalidad intrínseca que podía ser estudiada a través de la clasificación de los seres vivos y la observación directa (citados en Marcos 2019).

En la actualidad contamos con investigaciones que hablan de la interacción entre la naturaleza y el ser humano. Por ejemplo, Aldo Leopold, precursor de la ecología, expuso puntos de ética de la tierra y la importancia de la conservación de la naturaleza para la supervivencia del ser humano. Para Arne Naess (2007), los seres humanos conforman una parte de la estructura de la naturaleza, por lo que rechaza la imagen de la persona en el medioambiente en favor de la imagen relacional, construyendo un concepto de toda cosa en su medio.

En la misma línea, David Abram (citado en Maraldo 2022) argumentó que la naturaleza es el eje de la cultura, el lenguaje y la percepción humana. Es desde la cosmovisión andina donde a la naturaleza se la considera como un ser vivo que brinda sustento y vida a todo lo

demás; exalta el respeto, cuidado y protección que se debe proveer a la naturaleza, en un dinamismo de armonía y equilibrio (López 2021).

La relación con el objeto se basa en autores como el filósofo francés Gastón Bachelard (1985), quien menciona que todos los objetos son naturaleza transformada a través de la creatividad humana. Por lo tanto, no podrían ser considerados como simple materia inerte, ni negar la relación con el ser humano. Ello se explicaría bajo el principio de apropiación que para Martín Heidegger es la base de la relación. El filósofo explica que, a partir de la experiencia y del origen de los objetos, el ser humano provee de un significado e importancia (citado en Acevedo 2000).

Por su parte Jean Baudrillard (2009) habla del consumo de los objetos como un símbolo de poder y estatus, mediante un valor simbólico otorgado por procesos sociales. Analiza cómo la relación humano-objeto varía a través de las necesidades, demandas y contextos socioeconómicos.

Finalmente está la relación con la espiritualidad, que no se refiere a una religión, sino más bien a una dimensión profunda del ser humano. En esta se reúnen las creencias, los valores y la idiosincrasia para la toma de decisiones diarias y dotando, a la par, de un significado y propósito de vida. Para autores como Rumi (citado en Hashmi, Mahmood y Khuram 2019), poeta y místico sufí persa del siglo XIII, la espiritualidad es la base para entenderse a sí mismo y al universo. En este sentido, para Parker Palmer, la educación es el proceso que permite el desarrollo personal y espiritual de los estudiantes; mientras que para Thich Nhan Hanh, las prácticas de meditación y *mindfulness* son aquellas que acercan al ser humano a una dimensión espiritual (citados en Handal et al. 2008).

Dentro de la cosmovisión andina, cada una de estas dimensiones se relacionan entre sí bajo tres principios. El primero es la reciprocidad basada en la bondad y la retribución mutua en diferentes procesos y momentos. El segundo es el principio de complementariedad que permite la integridad de todos los componentes. Posibilita entender que nada existe de manera aislada y, por ende, que no podría asumir una conceptualización, sino solo a través del equilibrio de sus opuestos. Finalmente, el principio de la correspondencia, que permite la identidad

y comprensión a través del opuesto; por ejemplo, la comprensión de la luz se da gracias a la oscuridad (Estermann 2006; López Chávez 2021).

A continuación se describirán brevemente características y procesos de personas autistas agrupadas en las dimensiones relacionales.

CARACTERÍSTICAS DEL AUTISMO DESDE EL SISTEMA RELACIONAL

Como se expuso en apartados previos, la relación consigo mismo dependerá en demasía de la relación con el otro. Específicamente en autismo, la forma de autoperibirse va muy a la par de las campañas y procesos sociales que tratan de visualizarlo. Un claro ejemplo es la campaña que designará al azul como color representador del espectro. A pesar de la aparente aceptación, existen miembros que lo rechazan por no reflejar la diversidad de características que contiene (Cabrero, Gil y Matas 2022), prefiriendo el uso de multicolores para su autoidentificación.

La autoconceptualización en autismo puede resultar difícil debido a procesos de discriminación. Esto puede generar el deseo persistente de poder cambiar la forma de ser y pensar para adaptarse al mundo social; a este proceso se lo conoce como *enmascaramiento* (Martínez 2023). Este último se define como un camuflaje que las personas autistas utilizan durante la interacción social. Limitan la producción de lenguaje ecolálico, disminuyen movimientos estereotipados y hablan de temas que no son de su interés, pero sí del resto. Si bien pudiera resultar funcional, produce altos niveles de ansiedad, malestar y cansancio en la persona autista.

Es favorable trabajar en la relación consigo mismo para poder entender sus características sensorceptivas, procesos comunicativos, miedos, malestares y procesos favorables. De esta manera, se genera el aporte para que la persona pueda autorregularse en situaciones de estrés, y guíe sus conductas a favor de su plan de vida. Se mantiene el enunciado de no cambiar la esencia de la persona, sino solo acompañarla (Cascio 2012).

Para la relación con el otro, se debe tomar en cuenta la concepción amplia de la neurodiversidad. Existen personas autistas que requieren apoyo en su participación activa y su inclusión para favorecer la relación con el otro (Barthélémy et al. 2019); hay quienes han logrado un alto nivel de independencia y no necesitan cuidados especiales para alcanzar una vida plena sin mayor interferencia.

Por lo tanto, la relación con el otro se convierte en un punto crítico bidireccional; la persona neurotípica deberá eliminar la rigidez mental y las asociaciones del autismo con modelos televisivos y de medios de comunicación, para verdaderamente conocer las características y necesidades de quienes lo tienen, buscando un punto medio de interacción. Se debe considerar, en resumen, que varias de las dificultades de las personas autistas no provienen necesariamente de sus características, sino más bien de las condiciones sociales que impiden o limitan su entendimiento (Jaarsma y Welin 2012).

En la relación con la familia, la falta de información de los miembros puede llevar a pensar que el autismo es una enfermedad rara o un déficit (López Sánchez 2020). Las experiencias reportadas por las familias incluyeron dificultades iniciales para hacer frente a un diagnóstico de autismo, para acceder a servicios apropiados, el estigma social en la comunidad y un posterior aislamiento. Esta situación podría agravarse con un grupo familiar desinformado debido a que los valores, actitudes y normas sociales tienden a ser difusos o confusos a la hora de ajustarlos al comportamiento del niño/a autista (Baña 2015).

El vínculo de una persona autista con los objetos puede pasar de lo peculiar a lo sorprendente. Dado al mantenimiento de la forma y estructura, puede convertirse en un elemento que provea seguridad e incluso ser un canalizador para generar contacto con otras personas. Es decir, se usa al objeto como medio de comunicación y en ocasiones configura a las otras personas como objetos que le permitan alcanzar sus objetivos, mas no una interacción neta.

Hay ciertos objetos que podrían generar una mayor interacción dependiendo de las características. Aquellos con colores, luces o estructuras desarmables generan intereses específicos o persistencia en el juego.

En el mismo sentido, dependiendo de la hiper e hiposensibilidad, ciertos objetos generarían dolor y estrés. Si la cercanía con el objeto no deseado es necesaria, por ejemplo, con el cepillo de dientes, se podría trabajar con una desensibilización. Para lograrlo se requiere hacer ciertas modificaciones y adaptaciones que disminuyan el malestar. Si el objeto no es indispensable, se guiará hasta que la persona logre su autorregulación, y sea ella quien lo busque.

En relación con la naturaleza, existe una escasez de información documentada en revistas de alto impacto sobre la importancia de la

conexión con personas autistas para favorecer la relajación y el desarrollo de potencialidades (Naumann et al. 2021). A pesar de ello, en la práctica clínica se ha observado cómo los niveles de estrés, frecuencia de movimientos estereotipados y autoagresiones disminuyen tras el contacto directo con el agua, la tierra, experiencias en ambientes abiertos como bosques, montañas y otros. Asimismo, favorece la adquisición de conocimientos, que sumada a la sensación de confianza y vínculo con la persona acompañante, promueve las relaciones socioemocionales.

El estudio encontrado y que puede ser asociado a esta dimensión se vincula con la hidroterapia. En el estudio de Ansari et al. (2021) se menciona que los niños autistas mejoran la calidad de sueño y disminuyen los niveles de citocinas proinflamatorias tras la realización de ejercicios en agua, siempre y cuando se genere un entorno de ejercicio seguro que le produzca agrado y bienestar.

A pesar de no poder generar una relación de causalidad, existen estudios que asocian los altos niveles de contaminación de la naturaleza con la presencia de autismo, por ejemplo, ante la presencia de metales pesados (Felicita 2018), residuos de plaguicidas (Andreo, Navarro y García 2021), contaminación producida por el tránsito vehicular (BBC News Mundo 2012), presencia de plomo (García et al. 2013), entre otros.

Finalmente, para hablar de la relación con lo trascendental esto no debe entenderse como una práctica religiosa, sino como una experiencia personal y del pensamiento que incluye creencias, valores, prácticas y compromisos consigo mismo y con el resto de relaciones. Podría asociarse o no a un credo formal.

En este apartado se encontrarán dos posiciones con respecto a lo trascendental y el autismo. El primero entendiendo que la espiritualidad e idiosincrasia del contexto influye en el desarrollo y apoyo hacia la persona autista. Se incluye la denominación de autismo, el origen o causas y procesos de acompañamiento.

Lo trascendental se diferenciará, sobre todo, en comparativas con comunidades y culturas. Catalina López, en su estudio de 2017-2018, reconoce que en la población indígena de Chimborazo el autismo es concebido como un desequilibrio energético en el sistema relacional. Esta cosmovisión se encuentra permeada por una descripción patologizante por parte de los profesionales de la salud que emiten los

diagnósticos. Ello podría generar tristeza, ansiedad y otras emociones desagradables (López 2018).

La configuración mental de las personas autistas, considerando las diferencias y particularidades de cada una, puede generar una relación con lo trascendental de manera distinta a como lo haría una persona neurotípica. Esto puede ser explicado por ciertas dificultades para la comprensión de procesos abstractos, sin que esto represente la ausencia de la relación trascendental, sino una configuración diferente de ella.

Para una mejor explicación se podría hablar de la sensibilidad, característica que refiere a la susceptibilidad que una persona puede tener ante un fenómeno o relación interpersonal, categorizada también como nivel de susceptibilidad ante los estímulos físicos y emocionales. Por tanto y considerando características de hiper e hiposensibilidad, la manera de percibir y demostrar la relación con lo trascendental se magnificaría o simplificaría.

CAPÍTULO SEGUNDO

PROPUESTA METODOLÓGICA Y RESULTADOS

Por su relación objeto-sujeto se ha diseñado una investigación de tipo descriptiva y explicativa, con enfoque de investigación-acción participativa de carácter mixto (cualitativo y cuantitativo). Al ser el primer estudio sobre autismo en la población de El Coca, se trata de una investigación exploratoria; dada la recolección de información en un solo momento, su alcance temporal es transversal.

Se ha considerado como pregunta central del estudio: ¿Cómo se explicaría el autismo en la ciudad de El Coca desde una mirada relacional? Para su resolución se han planteado los siguientes objetivos específicos: identificar el perfil epidemiológico de las personas autistas entre 3 y 17 años en la ciudad de El Coca, conocer las cosmovisiones y formas de entender el autismo en la ciudad de El Coca, y aportar con estrategias de acompañamiento psicológico a personas autistas, sus familias y comunidades.

Con fines organizativos, se ha optado por diferenciar los procesos metodológicos de orden cualitativo y cuantitativo.

METODOLOGÍA CUALITATIVA

POBLACIÓN Y MARCO DISCIPLINARIO

Para la identificación de personas claves que den muestra de la cosmovisión del autismo en la ciudad, se trabajó con un muestreo no

probabilístico intencionado. Se seleccionó a los participantes tras un primer acercamiento a la población tomando en cuenta criterios de diversificación social, económica y cultural.

Con la finalidad de entender la cosmovisión, se solicitó la participación de diez informantes clave que corresponden a los siguientes perfiles: un activista social en defensa de derechos, una persona que labora en medios de comunicación, una madre de familia de una persona autista, una trabajadora social, una directora de una institución educativa, una psicóloga infantil y psicorrehabilitadora, una psicóloga de una institución educativa, una psicóloga clínica y dos personas de la sociedad civil.

Es un tipo de muestreo no probabilístico seleccionado por la accesibilidad del investigador y la aceptación por parte de los colaboradores. Los criterios de inclusión fueron residir en la ciudad de El Coca por al menos 5 años, tener más de 18 años y firmar el consentimiento informado.

Los criterios de exclusión fueron retirarse voluntariamente de la investigación y tener discapacidad intelectual moderada o profunda.

Técnicas e instrumentos de recopilación de información

Revisión bibliográfica

Para Peña (2010), una revisión bibliográfica constituye un resumen de un análisis investigativo documental, mediante el cual se pueden obtener conclusiones o discusiones.

Una de las premisas de esta técnica es entender que existe un conocimiento anterior del cual han surgido los nuevos temas de análisis de investigación. Esta información se establecerá como una línea base para el proyecto. Su desarrollo debe estar guiado por una línea de investigación, con autores primarios y secundarios que aporten al tema, conceptos o aspectos relevantes, así como las dificultades o limitaciones que presenta ese tema de investigación (Esquirol, Sánchez y Santamaría 2017).

Peña (2010) menciona que existen al menos tres fases que deberán cumplirse. La primera es la investigación documental, en la cual el investigador tiene que seleccionar archivos y lecturas para cumplir con los objetivos. Le sigue la fase de lectura y registro de información para identificar las ideas o notas que agrupan los interrogantes, opiniones comentarios o críticas. Para concluir la tercera fase es la producción

del texto escrito. Este último debe tener coherencia e incluir todos los datos necesarios.

Observación directa / diario de campo

Su proceso enfatiza en la presencia del o la investigadora ante el fenómeno de estudio. Puede ser de dos tipos: participante, cuando la recolección de datos se hace tras la interacción e inclusión en el grupo o fenómeno de estudio; o no participante, cuando la recolección de datos no requiere ningún tipo de intervención más que la observación (Díaz 2011; Campos y Lule 2012).

En la investigación, este proceso también permite establecer una línea base y conocimiento sobre las condiciones económicas, políticas y sociales que conforman un territorio. El objetivo es identificar y sintetizar información sobre los recursos y procesos de desarrollo en el espacio, para el establecimiento y seguimiento en política pública, así como en el diseño de planes, proyectos y programas.

Toda la información recolectada deberá ser ordenada y sintetizada a través de diarios de campo o cualquier otro formato de registro con detalles de los acontecimientos y acciones (Díaz 2011).

Entrevista en profundidad

Como su nombre lo indica, son entrevistas que permiten identificar la cosmovisión y entender la individualidad de cada uno de los participantes. Es una técnica muy usada en análisis cualitativos, sobre todo en temas relacionados con la antropología (Robles 2011). Se pretende que toda la información recolectada sea orientada hacia un objetivo específico o la temática de estudio. Generalmente, la entrevista suele ser no estructurada o semiestructurada, permitiendo que el o la participante se pueda expresar libremente sobre el tema planteado (Ortez 2009).

Recolección y procesamiento de datos

En este estudio se realizaron cinco visitas a El Coca. Durante la primera, la investigadora recorrió la ciudad recolectando información de centros de salud públicos y privados, escuelas y colegios, para la obtención de datos e información que permitieran la localización de personas autistas. Con todo lo levantado, y a través de la metodología bola de nieve, se logró tener un mayor alcance a la población de estudio.

Con el apoyo del Vicariato de Aguarico se realizaron visitas a comunidades para la identificación de personas autistas. Se localizó a habitantes con otro tipo de neurodiversidades, como la discapacidad visual, intelectual y física, mas no autismo. Se les aplicó una entrevista semiestructurada a informantes claves previamente identificados.

Con el fin de conocer las cosmovisiones y formas de entender el autismo en la ciudad de El Coca, la información recolectada en las entrevistas se digitalizó en documentos PDF y se las ingresó en el programa Nvivo, versión 16.

Se crearon dimensiones y códigos de análisis para identificar discursos similares y diferentes dependiendo del grupo poblacional representado (personal de salud, comerciantes, familiares de personas autistas, activistas sociales). Asimismo, se realizó un análisis de frecuencia de palabras.

Para mayor facilidad en la lectura de los hallazgos, los resultados se presentan en diagramas conceptuales.

Finalmente, para la elaboración de estrategias de acompañamiento psicológico se hizo una revisión bibliográfica en profundidad. La información obtenida se concretó mediante una matriz de análisis creada en Excel, versión 16. Una vez que se contó con toda la información, se realizaron las respectivas adaptaciones para la ciudad de El Coca.

METODOLOGÍA CUANTITATIVA

POBLACIÓN Y MARCO DISCIPLINARIO

La muestra de este estudio es no probabilística. Se contó con la participación de personas autistas entre 3 y 17 años, residentes en la ciudad de El Coca y sus familias.

Para su identificación se realizó la técnica de muestreo bola de nieve. Según Baltar y Gorjup (2012) es una técnica utilizada sobre todo en investigaciones exploratorias, en las cuales, a partir de la identificación de un sujeto, se obtendrán referencias para registrar a otros. Se espera que cada persona que ingrese a un estudio pueda referir información de otros participantes.

Los criterios de inclusión para esta muestra fueron tener el diagnóstico o presunción de autismo, residir en la ciudad El Coca y firmar el consentimiento informado. El criterio de exclusión fue el retiro voluntario del estudio o inasistencia al encuentro.

Técnicas e instrumentos de recopilación de información

Evaluación clínica

Por fines descriptivos de los procesos que conllevan una evaluación, se hace referencia al concepto de *evaluación clínica*, sin que ello represente una patologización de una condición de vida como es el autismo.

Es una herramienta que nos permite detectar quiénes presentan ciertas características que requieren acompañamiento. Generalmente se evalúan habilidades cognitivas, conductuales, sociales, además de experiencias emocionales (Muñoz, Ausín y Panadero 2019).

Los instrumentos utilizados fueron: la Encuesta Epidemiológica para Autismo (EPIA) que combina el estudio de la epidemiología y el espectro autista y el Instrumento de Tamizaje del Espectro Autista (ITEA). Cabe mencionar que el ITEA es el primer instrumento de tamizaje de autismo creado en Latinoamérica por Catalina López (Villacís 2022). La información obtenida es referencial por cuanto durante la aplicación los instrumentos se encontraban en proceso de validación; por lo tanto, los puntos de corte del instrumento fueron designados por la investigadora de este estudio con la debida autorización de la autora.

Recolección y procesamiento de datos

Para identificar el perfil epidemiológico de las personas autistas entre 3 y 17 años en la ciudad de El Coca, se aplicó a la muestra dos instrumentos digitalizados en la plataforma Limesurvey. Como se mencionó anteriormente, la primera herramienta se denomina EPIA. Es un cuestionario que permite la recolección de datos sociodemográficos de la persona autista; incluye información familiar, económica, social, de exposición a ambientes contaminantes y redes de apoyo.

Para la identificación de las características en sus diferentes dimensiones se aplicó el ITEA, que evalúa cuatro áreas de desarrollo, comunicación y lenguaje, competencias sociales, procesamiento de la información y sensopercepción.

Los datos almacenados en la plataforma Limesurvey fueron descargados en Excel (año 2016) y luego exportados a una base del *software* estadístico SPSS en su versión 23. Se verificó la calidad de los datos y se depuró los casos necesarios. Ello no representa la modificación de

los datos en su contenido. En cuanto al procesamiento estadístico, se utilizó estadística descriptiva para la caracterización de la población.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Antes de la recolección de datos, se realizó un acercamiento previo con la comunidad y se expuso el proyecto de estudio. Una vez que sus integrantes firmaron el consentimiento informado, que se encuentra en la sección de anexos, se realizó el acercamiento formal con los participantes.

Asimismo, durante la última visita se convocó a todos los participantes al hospital de la ciudad, donde se realizó la entrega de resultados del ITEA a través de un informe individual, así como una descripción general de los hallazgos obtenidos en la ciudad.

El valor agregado fue la conformación de una red de padres de familia para el apoyo en procesos inclusivos en espacios académicos y de salud, y la exigencia en espacios educativos y de salud para la garantía de sus derechos.

DESCRIPCIÓN TERRITORIAL

El cantón Francisco de Orellana, también conocido como El Coca, se encuentra localizado en la región Amazónica ecuatoriana. Limita al norte con los cantones Joya de los Sachas y Shushufindi, pertenecientes a las provincias de Orellana y Sucumbíos. Al sur limita con la provincia de Pastaza, con su cantón Arajuno, y con Tena, perteneciente a Napo. Al este limita con el cantón Aguarico y al oeste con el cantón Loreto, pertenecientes a la misma provincia.

Su superficie es de 7047 m², y se encuentra ubicado a una altura sobre el nivel del mar de 100 a 720 metros (Rivas et al. 2018). En cuanto a su administración política, el cantón se compone de cuatro parroquias: Alejandro Labaka, Dayuma, El Dorado y el Edén (Abarca y Licuy 2015), tal y como se puede observar en el mapa 1.

Mapa 1. Administración política cantón Francisco de Orellana



Elaboración propia.

El nombre del cantón nace de tradiciones indígenas, específicamente de los tagaeris o sachas, quienes masticaban las hojas de coca en rituales curativos organizados en ese territorio. Hasta la actualidad se mantienen ciertos rituales, a pesar de sufrir ciertas modificaciones ante la diversidad de nacionalidades: mestizos, afroecuatorianos, kichwas, waoranies y shuar. Tal diversidad aporta al territorio con un importante repertorio de conocimientos ancestrales, espiritualidad y cosmovisión andina (GADPO 2020).

Con la finalidad de complementar la caracterización territorial, se ha obtenido información del Instituto Nacional de Estadística y Censos (2010). Si bien el último censo fue en el año 2010, se consideran los resultados obtenidos del censo del año 2001, por cuanto en este último se especifican los datos por cantón y no solo a nivel provincial.

La data evidencia que en el cantón reside el 48,6 % de la población de toda la provincia; aproximadamente una de cada dos personas es menor de 20 años. La mayoría habita en el área rural (56,4 %) y mantiene un estado civil de soltería, seguida por el grupo de casados y en tercer lugar, quienes viven en unión libre.

Fotografías 1 y 2. Programa de Navidad



Fotografía 1. Churi (Jesús) con una corona de plumas (izq.)

Fotografía 2. La comunidad guiada por el rey y la reina de la fiesta (der.)

Registro fotográfico: Daniela Acosta Rodríguez.

En cuanto a la inserción en el área educativa, la mayor parte de la población tiene un nivel de instrucción de primaria, seguido por la opción «ninguno». En las dos categorías existe mayor frecuencia en el área rural. Apenas 24 personas reportaron mantener estudios de posgrado en el año 2001 (INEC 2010).

En relación con la actividad económica, en el levantamiento de información se identificaron a 16 322 personas económicamente activas con al menos 5 años dentro de esta clasificación. Las tres áreas con mayor frecuencia incluyen trabajos no clasificables, aquellos relacionados con la operación de maquinaria y, finalmente, la agricultura. Los porcentajes más bajos recaen sobre los empleados de oficina y profesionales técnicos (INEC 2010).

LOS PROCESOS DE INTERCULTURALIDAD EN EL CONTEXTO DE ESTUDIO

La cabecera cantonal Puerto Francisco de Orellana es conocida popularmente como El Coca. Recibe ese nombre porque antiguamente era un centro ceremonial para los rituales curativos de los indígenas originarios de la zona, tagaeris y sachas, que utilizaban la hoja masticada de coca (El Universo 2018).

La ciudad contiene una gran riqueza cultural. Es un territorio en el que convergen y conviven las tradiciones de las nacionalidades kichwa,

shuar y waorani, con las particularidades culturales de los mestizos y afroecuatorianos (GADPO 2020).

La etnia kichwa es la más numerosa entre los pueblos originarios de Ecuador. Whitten (1984 citado por Madrid 2017) nos indica que se tiene certeza de que esta etnia amazónica es la fusión de varias otras; es decir, es el resultado de un proceso conocido como «kichwanización», entre sápara, tukano y quijos. Se tiene conocimiento que muchos indígenas de la Sierra, ante los abusos de la colonización, decidieron partir hacia el Oriente y fueron parte de esta fusión étnica. Esto explica que se utilice el kichwa como lengua, ya que es una variación de la lengua serrana quechua (Racines 2017). Actualmente se encuentran distribuidos en las provincias de Sucumbíos, Pastaza, Napo y Orellana, con alrededor de 100 000 habitantes (Tapia 2015). Se estima que las hectáreas en las que asientan los pueblos kichwas de la Amazonía son de aproximadamente 1 600 000 (Arévalo y Ñauta 2011).

La cultura Shuar es el segundo grupo indígena con mayor número de la Amazonía ecuatoriana, con aproximadamente 80 000 personas (Villacís y Carrillo 2011). Según las investigaciones de Rubenstein (2005), las comunidades solían convivir en grupos familiares, en un *jéa* o cabaña familiar, donde se podían alojar entre 7 y 20 personas. Fericgla (1994) añade que, desde el apareamiento de la Federación Interprovincial de Centros Shuar, los grupos shuar están bajo un sistema jerárquico y se han asentado sobre un territorio delimitado. Los territorios de la etnia Shuar son comunas; por ende, se reparte un número determinado de hectáreas de tierra para cada socio o cada familia de una misma comunidad (Racines 2017).

En el cantón Francisco de Orellana, la comunidad Shuar Nantip ha sido, por más de 15 años, una organización con personería jurídica. Aún conserva un sustento basado en la agricultura y la caza, al igual que sus costumbres tradicionales, desde mitos, leyendas, danzas rituales y artesanías con materia prima de la zona, hasta la medicina ancestral (GoRaymi 2022).

Las comunidades se han vuelto sedentarias debido a que las familias prefieren vivir cerca de lugares donde el acceso a recursos monetarios sea seguro (Bayancela 2015). La sociedad Waorani presenta tanto elementos tradicionales como modernos. Se siguen manteniendo actividades tradicionales de cosecha y preparación de alimentos atribuidos a la

mujer, y de casería y pesca que requieren de la fuerza física designadas para el hombre. Pero también aparece una tendencia a la migración temporal a otros lugares en búsqueda de oportunidades laborales. Es cada vez más frecuente que encuentren empleo en compañías petroleras y, en menor medida, en la construcción o en el turismo (Bayancela 2015). En Orellana, la comunidad Waorani Ñoneno se dedica a la pesca, agricultura, caza y recolección de plantas y frutos. Un detalle importante es que algunos integrantes de la comunidad trabajan para las compañías petroleras. La misma comunidad ofrece experiencias turísticas vivenciales y *trekking* o excursionismo por los lugares enigmáticos de la zona, al igual que la comida tradicional (GoRaymi 2022).

Por lo mencionado anteriormente, se puede intuir que El Coca tiene un gran potencial turístico, principalmente por la gran cantidad de atractivos naturales y culturales. Por esta razón, se ha perfilado como una alternativa estratégica para el desarrollo integral y sustentable de la ciudad (El Universo 2018). Por lo tanto, se han propuesto proyectos de desarrollo para que la ciudad pueda suplir su dependencia económica derivada del petróleo, por una alternativa libre de contaminantes.

Los proyectos de este tipo sirven para promover la cultura amazónica y dotar a los habitantes de identidad (Martínez 2018). La municipalidad ha impulsado e implementado nuevas infraestructuras como el museo arqueológico, el zoológico municipal, la terminal terrestre y el parque central (El Universo 2018). Toda esta infraestructura tiene el objetivo de suplir y contrarrestar la dependencia económica que el cantón presenta por la explotación petrolera desde inicios de los años 70 (GADPO 2020).

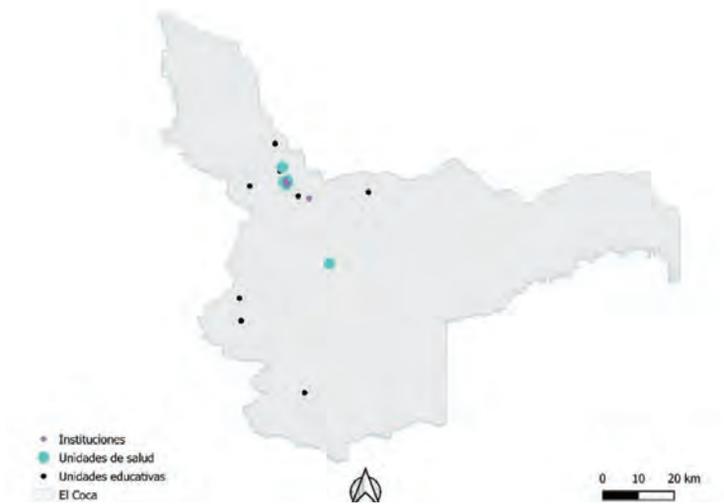
La contaminación y el daño medioambiental producido por la explotación de hidrocarburos ha sido progresiva y agresiva en las zonas amazónicas de Perú y Ecuador (De Marchi et al. 2015). En un estudio sobre el impacto social de la actividad petrolera hecho por Racines (2017) se pudo evidenciar que, aunque hay una moderada conciencia del riesgo que implica la contaminación petrolera, no existen buenas prácticas que permitan que la comunidad se proteja de las consecuencias inmediatas y futuras sobre todo referentes al estado de salud. El autor propone que, posiblemente, la desorganización social o aislamiento de los indígenas surjan como respuesta a los impactos de las actividades petroleras, afectando de manera parcial o total las costumbres y formas de vida tradicionales de los pueblos originarios.

En la actualidad, la ciudad de El Coca está afectada por la contaminación petrolera, las aguas residuales y los desechos orgánicos; esto ocasionalmente afecta las actividades cotidianas de los usuarios de agua potable (Cuenca, Gallardo y Domínguez-Gaibor 2021). En este contexto, los diferentes grupos sociales han contemplado el turismo comunitario como una posible solución en la generación de ingresos para las comunidades indígenas; al mismo tiempo, se promueve el uso responsable de los recursos naturales locales y es una oportunidad para mantener, revalorizar y reafirmar la identidad cultural del cantón.

Como en todo territorio existen procesos favorables y desfavorables que se encuentran en constante intercambio y conexión. Ello permite la expresión cultural, social e individual del ser humano.

En el siguiente mapa, se podrán observar los espacios visitados por la investigadora, que han permitido una caracterización del territorio para la identificación de procesos favorables y desfavorables.

Mapa 2. Espacios de investigación

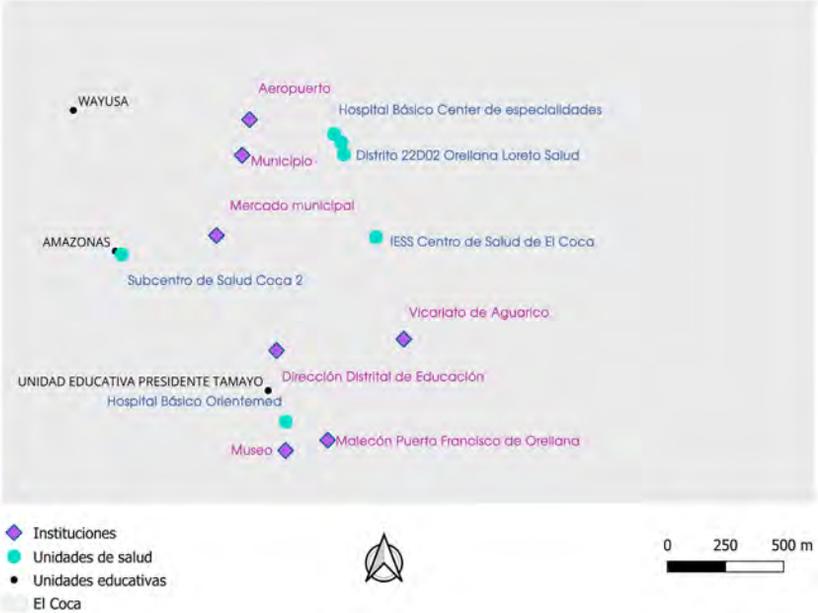


Elaboración propia.

La gran mayoría de instituciones se encuentran localizadas en el noroeste del cantón. Si bien las instituciones educativas tienen una mayor dispersión en el territorio, los centros de salud son limitados, lo cual restringe el cumplimiento de la garantía de derechos.

Para una mayor identificación de los espacios visitados, en el siguiente mapa se realizará un acercamiento al área urbana.

Mapa 3. Áreas urbanas del cantón



Elaboración propia.

A continuación se reconocerán estos procesos a través de la información obtenida con ayuda del diario de campo.

CIUDAD DE EL COCA: LOS PROCESOS INTERCULTURALES COLECTIVOS

La ciudad cuenta con varios procesos que permiten y favorecen el bienestar de las personas. El primero a mencionar es la espiritualidad. Como se reportó anteriormente, es un territorio con diversidad étnica (población de origen shuar, waorani, kichwa y mestizo), cuyas tradiciones están presentes en la manera de percibir el mundo y habitarlo.

Algunas de sus expresiones incluyen la asistencia a actividades religiosas programadas por la Iglesia, la adaptación de canciones al idioma shuar, el reconocimiento de las estaciones de la luna para guiar

los sembríos, la presencia de chamanes para limpiezas espirituales, el conocimiento para disminuir dolencias a través del consumo de frutas, verduras u hojas (elemental, sobre todo, en población adulta), que conlleva la identificación de plantas que permiten eliminar la mala energía.

El Coca cuenta con espacios culturales, como el museo y la biblioteca de la ciudad, que se convierten en agentes de transmisión de conocimientos ancestrales. En estos espacios se pueden encontrar estudios realizados en la urbe, así como el origen de su idiosincrasia.

La población mantiene un fuerte contacto con la naturaleza. El acceso a ríos y espacios verdes es común en toda la ciudad. Llama la atención cómo, a pesar de existir altas fuentes de contaminación, la naturaleza ha logrado adaptarse al medio e incluso a favorecer su restablecimiento. Alimentos como la yuca y árboles como el jacarandá, que son sembrados en el sector, tienen la característica de limpiar el ecosistema a través de la absorción de los contaminantes en su estructura.

La riqueza en flora y fauna también convierte a la ciudad en un centro de atracción turística reconocido a nivel nacional. La presencia de visitantes extranjeros y nacionales favorece el comercio y, en cierta manera, ejerce presión en la comunidad para que no abandone sus procesos culturales, por cuanto estos se han convertido también en una atracción turística.

En respuesta a las marcadas diferencias socioeconómicas, existen varios grupos sociales que trabajan en proyectos con la comunidad para la exigencia de derechos y, en caso de ser necesario, en su restitución y reparación. La organización conjunta ha permitido que se puedan disminuir ciertas brechas.

Un aspecto que llamó la atención a la investigadora es la confianza y ayuda que se puede generar entre los habitantes. Por ejemplo, como resultado del desconocimiento del territorio, la investigadora requirió asesoramiento para la ubicación de los centros educativos, el medio de accesibilidad e incluso solicitó información a la población sobre su perspectiva en cuanto al autismo. La ayuda en cada uno de estos procesos fue acertada y emitida sin ningún tipo de objeción.

Durante la investigación se logró formar parte de ceremonias kichwas, convivencias con la comunidad, juego con los niños, deporte y comidas con misioneros/activistas sociales, entre otras experiencias. Además de fomentar la fraternidad y convivencia, estos fueron

momentos claves para entender parte de la idiosincrasia, cosmovisión y, en general, los procesos que se llevan a cabo en la ciudad.

Esta última experiencia también se ve reflejada entre los niños y niñas, quienes mantienen actividades como los juegos tradicionales y las actividades deportivas. Estos, además de aportar a su desarrollo integral, fortalecen valores como la solidaridad, el compañerismo y el respeto.

EXPOSICIONES CONTAMINANTES Y SOCIALES

Al igual que en otras zonas de la Amazonía ecuatoriana, la población se ve expuesta a varios de los procesos contaminantes.

En ese sentido, durante las visitas, la investigadora pudo experimentar algunas sensaciones y secuelas relacionadas con ellos. Por ejemplo, al visitar los subcentros de salud, en la comunidad de Dayuma, se percibía un fuerte olor a gasolina, lo cual le produjo dolores de cabeza. Al cuestionar sobre este aroma en la población, al parecer, ya se había habituado, por lo que pasaba desapercibido. Cerca del subcentro de salud El Coca Dos el proceso de alcantarillado no es el adecuado; el agua se estanca en cunetas emitiendo un olor putrefacto (anexo 3).

Los pozos petroleros, los mecheros y la conexión por tubería de petróleo es usual en todo el territorio de El Coca. Existen varios procesos sociales que luchan para evitar su expansión; sin embargo, los esfuerzos no son suficientes.

Como consecuencia, también es usual identificar casos de derrame de petróleo. Fue curioso conocer que, en ocasiones, la propia comunidad produce daños en las tuberías contaminando sus territorios. Los pobladores explicaron que, como medida de restitución y reparación de derechos, las empresas proveen de recursos económicos al sector, construyen vías para mejorar la accesibilidad a la ciudad y, en algunas situaciones, contratan a los habitantes para limpiar el daño, por lo que este constituye una forma de acceder al trabajo.

Como siguiente punto desfavorable se destaca el inadecuado manejo de residuos. En Vía Auca se encuentra el botadero de basura, el cual no cuenta con un sistema de separación de residuos, por lo que se los ha enterrado en los últimos años, generando montañas de basura (en sentido literal). Además de los fuertes olores y la alta presencia de gallinazos, los lixiviados contaminan tres ríos que proveen agua para comunidades

aledañas. Si bien en el botadero se encuentran indicaciones de un proceso de descontaminación de los lixiviados, de acuerdo con el discurso de actores sociales solamente se retiene el agua por un tiempo y posteriormente es enviada por el cauce del río. Algunos habitantes señalan que el mal manejo de residuos es el causante de enfermedades catastróficas como el cáncer, sarpullidos en la piel y la presencia de neurodiversidad.

En cuanto al recurso hídrico, no en todos los sectores se cuenta con un proceso de descontaminación o filtrado. Las personas que tienen posibilidades económicas adquieren el agua embotellada para la preparación de alimentos o la higiene personal. Como se evidenció en la Comunidad Nueva Pompeya, los pobladores utilizan el río para la preparación de alimentos, la limpieza, el desagüe de materia orgánica y la recreación. A simple vista el agua tiene un color café oscuro y espuma en las orillas que refleja la contaminación. Al vivir la experiencia de lavar utensilios de comida en esa agua (tras una ceremonia a la cual la investigadora fue invitada), en días posteriores le produjo una especie de sarpullido; tras una valoración médica se determinó que era una infección micótica.

En la comunidad Centro Payamino, las personas realizan excavaciones de la tierra, colocan un plástico sobre ella y recolectan el agua de la lluvia. A simple vista se puede observar la presencia de larvas de insectos que son ingeridas por las personas. Al preguntar si el agua pasa por un proceso de ebullición o algún otro método descontaminante, aducen que no es posible por cuanto no cuentan con los recursos para la obtención de gas y, a su vez, que la temperatura promedio en el territorio es muy alta, por lo tanto, no es óptimo calentar el agua.

La destrucción de los territorios por procesos contaminantes, el tráfico de animales, la tala indiscriminada de los bosques y los procesos de urbanización han dado paso a una pérdida de biodiversidad en flora y fauna. Un habitante de la zona comentó que en la actualidad los monos se han tenido que adaptar al contacto con los humanos, quienes en ocasiones brindan alimento para su supervivencia. Este contacto los vuelve vulnerables ante personas cuyos objetivos no radican en la protección de la naturaleza.

Respecto al ámbito social, las condiciones que más han llamado la atención incluyen: la baja planificación familiar, el alto consumo de alcohol, los escasos procesos de inclusión dentro de las unidades educativas y la mala distribución de los recursos económicos.

En detalle, al visitar varias comunidades, se notó que muchas mujeres tenían entre 4 y 12 hijos, siendo ellas no mayores a 30 años. Su explicación con respecto a una escasa planificación familiar se relaciona con la prohibición del uso de métodos anticonceptivos por parte de sus parejas, el ideal de poder tener más personas que puedan laborar y, con ello, obtener recursos económicos para la familia, así como la costumbre de tener familias amplias. Cabe señalar que en el centro de la ciudad el número de hijos disminuye notablemente.

En cuanto al consumo de alcohol, los pobladores mencionan que este ingresó a la par de la consolidación de las empresas petroleras en el sector, las cuales, con la finalidad de poder expandirse en la zona, organizaban fiestas en las diferentes comunidades y regalaban grandes cantidades de alcohol. Se extendió la idea de que las empresas petroleras traerían consigo solvencia económica y espacios de disfrute o felicidad a los habitantes, siendo así una solución y decisión acertada en primera instancia. Esta idea se pudo constatar a través de un artículo en el diario *El Comercio*.

El discurso planteado por una empresa petrolera menciona:

Para ser grandes, hay que estar en el lugar necesario. Nuestro servicio promueve el desarrollo del Ecuador [...] para generar las divisas que el país necesita. No hay un solo producto que no podamos suministrar. Todos los días movemos al país dotándole [...] productos que se utilizan en los más diversos sectores productivos [...] Hemos ganado los máximos reconocimientos por nuestro cuidado ambiental y por la calidad de nuestras operaciones. (Repsol 2000)

Las consecuencias reales respecto al consumo de alcohol incluyen el aumento de violencia intrafamiliar, la ruptura de costumbres y tradiciones ancestrales como la fiesta con consumo de chicha, la deserción de estudios por parte de los adolescentes, el aumento de casos de abusos sexuales, la destinación de recursos económicos al alcohol y no a educación o salud.

El siguiente punto por tratar está enfocado en el ámbito educativo. A través de visitas a las diferentes instituciones educativas, se identificó que muchos docentes no conocen sobre condiciones de neurodiversidad, menos aún de autismo. Por ende, no realizan adaptaciones curriculares y, en ocasiones, remiten al estudiante directamente a la escuela especializada. Incluso una madre de familia mencionó que a su representado no

le permitían ingresar a la institución hasta que obtuviera el carnet del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) y un informe de la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión (UDAI), proceso que iba realizando por varios meses sin obtener una respuesta favorable.

No existe un fácil acceso a las instituciones educativas para quienes residen en comunidades. En ciertos sectores, los estudiantes debían caminar entre una y dos horas para llegar a su destino. A pesar de existir una línea de transporte, esta solo cuenta con tres horarios de movilidad, seis de la mañana, doce del mediodía y seis de la tarde, horario que no siempre coincide con la hora de ingreso o salida de los estudiantes.

Finalmente, se menciona la mala distribución de los recursos económicos. Como resultado de la actividad petrolera, existe un sector poblacional «pudiente» que tiene acceso a espacios como centros recreativos con piscinas privadas, dispositivos electrónicos, actividades extracurriculares personalizadas para los niños, autos, acceso a educación y salud en instituciones privadas, entre otros beneficios. También hay ciertos sectores poblacionales cuyos ingresos económicos mensuales son mucho menores a un salario básico, no tienen acceso a todos los servicios básicos y menos aún a servicios de salud o educación por la distancia de su residencia hacia estas entidades. La falta de recursos económicos se traduce en enfermedades como anemia crónica y desnutrición.

LA MIRADA DE LOS MEDIOS

Es importante conocer qué información sobre la ciudad es considerada en los medios de comunicación. Al entender que los periódicos dan una perspectiva de los procesos que se desarrollan en el país, generan un acercamiento de cuáles son las necesidades y prioridades que se solventan en el territorio (El Coca).

Por lo tanto, ha sido necesario realizar una revisión de artículos del diario *El Comercio* a partir del año 2012 (10 años a partir de este estudio), con la información que se encuentra publicada en su portal web.

Se contó con 16 artículos, que para un mejor análisis fueron agrupados en categorías. La primera se encuentra relacionada con la extracción y el procesamiento de crudo, siendo esta dimensión la que obtuvo la mayor cantidad de artículos (9). En la segunda clasificación se encuentra la dimensión «otros» con dos artículos, el primero vinculado con el acceso a servicios básicos y el segundo con el tráfico de especies.

Finalmente, la tercera clasificación engloba los procesos de destrucción de la naturaleza producto del extractivismo, el crecimiento poblacional y los efectos del calentamiento global.

Figura 1. Artículos relacionados con la extracción y procesamiento de crudo





Fuente: Diario *El Comercio* (desde 2012 hasta 2023).
Elaboración propia.

Figura 2. Artículos relacionados con el acceso a la energía eléctrica y tráfico de animales



Fuente: Diario *El Comercio* (desde 2020 hasta 2023).
Elaboración propia.

Figura 3. Artículos relacionados con la destrucción de la naturaleza



Fuente: Diario *El Comercio* (desde 2017 hasta 2023).
Elaboración propia.

Como se puede observar en la figura 3, la ciudad de El Coca es analizada desde una mirada extractivista como un territorio que, en su mayoría, cumple una función de dotar de recursos económicos al país a pesar de todos los procesos desfavorables que ello implica.

Existen varios artículos que mencionan situaciones de derrame de petróleo, pero no se notifican los efectos en la salud que ellos producen, además del desequilibrio ocasionado en todo el sistema relacional. Tampoco se han encontrado artículos respecto a la garantía de derechos como la educación, el acceso a viviendas dignas, el abastecimiento de

agua, la movilidad, menos aún de procesos relacionados con la neurodiversidad, lo cual se convierte en un limitante.

La falta de reconocimiento de todos estos procesos en los medios de comunicación restringe los procesos de sensibilización sobre las acciones que se deberían tomar en cuenta para el cumplimiento de derechos, así como para la preservación de la naturaleza, la cultura y la sociedad.

Además, se denota que no existe una transmisión de conocimientos y avances científicos entre ciudades (en este caso, estrategias de identificación y acompañamiento en autismo, que en la ciudad de Quito han sido más trabajadas). En este sentido, los medios de comunicación deberían modificar sus reportes a favor de la garantía de derechos de las personas, y no solo proyectar sus artículos hacia los procesos de violencia que día a día azotan al país.

Finalmente, se menciona que existe una serie de informes con datos alarmantes de la ciudad El Coca, que, a criterio personal, en su difusión, no han tenido el impacto social que se esperaría. Dada su importancia, se los nombra a continuación.

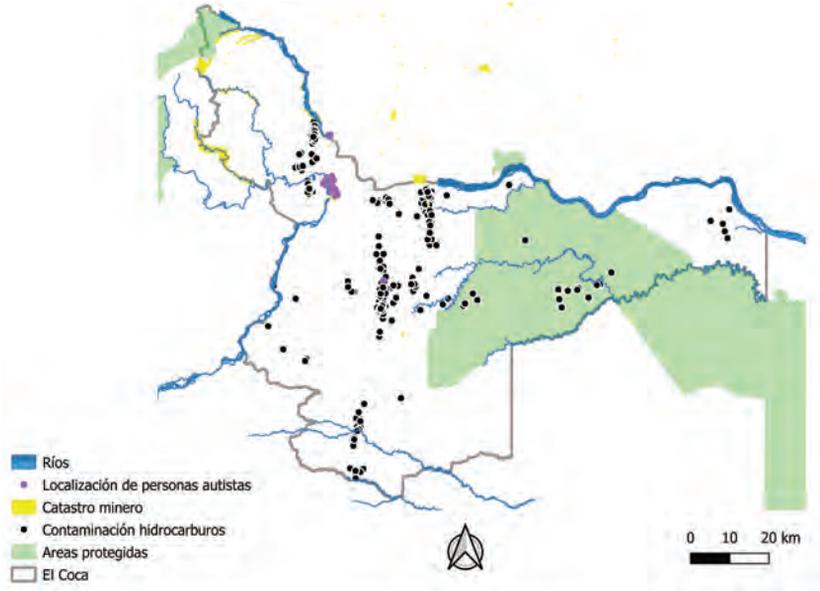
- Informe Yana Curi, impacto de la actividad petrolera en la salud de poblaciones rurales de la Amazonía ecuatoriana en 2004. A pesar de declarar que no se puede establecer una línea de efectos en relación causa-consecuencia (contaminación por hidrocarburos -> enfermedad), en la población de estudio con exposición a extracción petrolera se evidenció irritaciones en ojos y nariz, dolores de cabeza, gastritis, diarrea, dolor de oído, abortos espontáneos y cáncer (San Sebastián, Tanguila y Santi 2004).
- Informe de salud de comunidades en las que operó Texaco, publicado por la clínica ambiental en el año 2017, en cuyas cifras menciona que existe asociación de la alta prevalencia de cáncer en comunidades cercanas a instalaciones petroleras o zonas contaminadas por actividad petrolera; además, esta supone daño medioambiental de aire, agua y suelo (UDAPT 2022, 8).
- Informe de la inspección realizada a las comunidades afectadas por el derrame de petróleo y combustibles del 7 de abril de 2020. En sus conclusiones muestra que comunidades establecidas cerca del río Coca se encuentran expuestas a metales pesados y otros tipos de contaminantes que sobrepasan la norma establecida. Además, existe contaminación del suelo, aire, cultivos y

animales, que, bajo el sistema relacional, afecta a la dinámica total de la existencia humana (Yáñez 2021, 3).

CARACTERIZACIÓN DEL AUTISMO EN LA CIUDAD DE EL COCA

No se han encontrado informes que estudien el autismo con la relación de procesos contaminantes en la ciudad de estudio. Sin embargo, en los siguientes mapas elaborados por la investigadora se puede observar cierta reincidencia de la localización de las personas autistas en lugares con contaminación por extracción minera, además de la presencia de contaminación en todo el cantón.

Mapa 4. Reincidencia de la localización de las personas autistas



Fuente y elaboración propias.

Se puede observar que los casos de autismo encontrados se concentran en la zona urbana de El Coca. No se pueden establecer procesos que dictaminen esta relación. Sin embargo, a través de la observación directa, se aduce que en zonas urbanas existe mayor presencia de la naturaleza y de procesos espirituales guiados por su cosmovisión. Además, siguiendo políticas y reglamentos de comunidades, en ciertos grupos

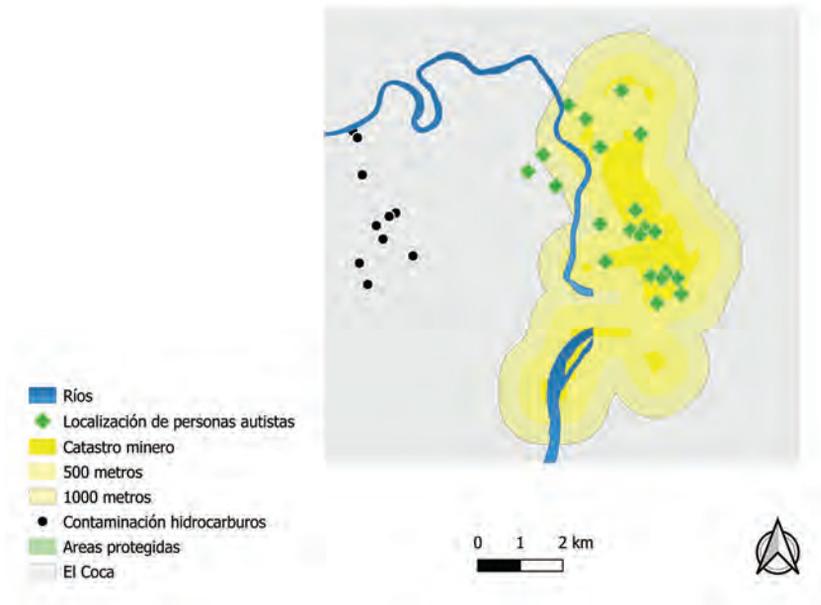
poblacionales se restringe el cruce genético, por cuanto se establecen familias con personas de su misma comunidad.

A pesar de existir una nutrición escasa en comparación con el área urbana, los alimentos son cultivados por las comunidades sin uso excesivo de agrotóxicos y, sobre todo, de glifosatos, que según autores como Swanson et al. (2014), podrían estar asociados con el aumento en la prevalencia de autismo. Asimismo, se evidenció menor cantidad de contaminación electromagnética, al no contar con redes wifi.

Al realizar un acercamiento de la localización de las personas autistas en su residencia, se observa cómo la gran mayoría se encuentran ubicadas cerca de actividades de extracción minera, lo que a su vez se asociaría con la contaminación de aire, suelo y agua en el sector (mapa 5).

El investigador Orlando Felicita, en su estudio en este territorio, menciona que si bien no se puede establecer una relación de causalidad, llama la atención que en zonas contaminadas por agrotóxicos y metales pesados existe mayor presencia de neurodiversidades, entre ellas el autismo (Felicita 2018, 44).

Mapa 5. Localización de personas autistas y contaminación por hidrocarburos



Fuente y elaboración propias.

Con la finalidad de contrastar la realidad territorial y el conocimiento de los habitantes de su espacio, a través del instrumento EPIA se solicitó a los cuidadores de personas autistas información sobre la contaminación percibida. Los resultados se exponen en la siguiente tabla.

Tabla 1. Contaminación percibida por parte de los cuidadores

		Porcentaje (%) (n = 22)
Vivienda cerca a zona de uso excesivo de agrotóxicos	No	100,0
Vivienda en zonas de explotación minera	No	100,0
Vivienda en zonas petroleras	Sí	100,0
Vivienda en zonas de alta contaminación industrial	Sí	4,5
	No	95,5
Vivienda en zonas de alta contaminación vehicular	No	100,0
¿Siente que el sector/barrio/comunidad donde vive (el/la niño/a o adolescente) es seguro para usted y su familia?	Segura	77,3
	Muy segura	4,5
	Poco segura	18,2

Fuente y elaboración propias.

Ninguna de las personas ha identificado el uso de agrotóxicos ni explotación minera cerca de las viviendas en donde reside. Todas se han visto expuestas y afectadas por la contaminación que produce la extracción y quema de hidrocarburos; la alta contaminación industrial es solo percibida por una persona. A pesar de existir un flujo constante de camiones y tráileres que transportan materiales petroleros desde la ciudad hacia otros lugares del país, no se ha logrado identificar contaminación vehicular.

Es importante recalcar que la naturaleza cumple una función importante para la descontaminación de ambientes. Sin embargo, debido al nivel de contaminación producida, sumado a procesos de deforestación, es imposible llegar a la descontaminación total del territorio.

CAPÍTULO TERCERO

RESULTADOS DE LOS INSTRUMENTOS EPIA E ITEA

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos a partir de la aplicación de los instrumentos EPIA e ITEA. Se logró contactar a 22 padres de familia que mencionaron tener un hijo o hija autista. Dado el tamaño de la muestra y su localización, específicamente en la ciudad de El Coca, se recalca que los resultados obtenidos no pueden ser generalizados a otros territorios. Permiten caracterizar al autismo en la actualidad y, dependiendo de procesos socioculturales, históricos y económicos, la información se modificará en el tiempo.

Esto no resta la importancia que tiene entender formas y características epidemiológicas de cómo se presenta el autismo en El Coca. Esto permitirá guiar las estrategias de acompañamiento, sumándose al establecimiento de una línea base para la ciudad.

Tal como evidencia la tabla 2, ocho de cada diez personas evaluadas eran de sexo masculino. Esta información se asocia a las propuestas de la literatura, que aducen que existe una mayor prevalencia de autismo en hombres y que en mujeres es mucho más difícil de identificar.

En cuanto a la edad, el 72,7 % de la muestra tiene entre 4 y 5 años. El aumento de prevalencia en edades tempranas puede explicarse por varios procesos que deberían ser investigados de manera individual.

En primera instancia, se incluye la presencia de las madres de familia con sus niños a procesos de control de desarrollo en casas de salud del sistema público, que, según la página oficial del gobierno, son indispensables hasta los 5 años de edad, lo que hace factible una identificación más oportuna (EC 2018). Un conocimiento más amplio sobre autismo, en comparación con décadas pasadas, permite una mayor identificación por parte de profesionales del campo de la salud y educación, quienes deberán remitir a los especialistas pertinentes para su evaluación.

Tabla 2. Caracterización de la población de estudio

	Porcentaje (%) (n = 22)	
Sexo	Mujer	18,2
	Hombre	81,8
Edad en años cumplidos	4	54,5
	5	18,2
	6	9,1
	8	4,5
	9	4,5
	10	4,5
Número de hermanos	14	4,5
	0	27,3
	1	27,3
	2	36,4
Número de hermanos	3	4,5
	7	4,5
	Tiene carné de discapacidad	Sí
Diagnóstico confirmado de autismo	Sí	59,1

Fuente y elaboración propias.

No se puede negar la posibilidad de que exista una mayor prevalencia de autismo en los últimos años en El Coca, a consecuencia de procesos estructurales en los diferentes sistemas de relación; sin embargo, no se ha podido determinar dada una ausencia de línea base.

En cuanto al número de hermanos, en su mayoría varía entre cero, uno y dos. Esta tendencia porcentual puede darse ya que la mayoría de las personas evaluadas forman parte de un contexto urbano, pues

al recorrer las comunidades periféricas de la ciudad, la mayoría de las mujeres tenían entre cinco y siete hijos; sin embargo, no se encontraron personas autistas que pudieran entrar en la muestra.

Respecto al diagnóstico, apenas el 18,2 % de todas las personas evaluadas tienen carné de discapacidad y el 59,1 % posee un diagnóstico confirmado de autismo. El resto de los participantes, por falta de recursos económicos para acceder a una evaluación en el servicio privado o por demoras propias de proceso, aún no reciben el diagnóstico definitivo.

Tabla 3. Descripción sociodemográfica de la población de estudio

	Porcentaje (%) (n = 22)	
Autoidentificación étnica	Mestizo	81,8
	Indígena	0,0
	Afroecuatoriano	18,2
	Montuvio	0,0
	Otro	0,0
Área de residencia actual	Blanco	0,0
	Urbana	95,5
	Rural	4,5
Estado civil	Casado	50,0
	Soltero	13,6
	Unión libre	36,4
Condición de trabajo	Trabajo fijo en relación de dependencia	50,0
	Trabajo en negocio propio	18,2
	Solo cuida al niño(a)	31,8
Grupo social autopercebido	Bajo	4,5
	Medio-bajo	59,1
	Medio	36,4
Hacinamiento*	18,2	

*El indicador de hacinamiento se obtuvo a partir de las preguntas ¿Cuántos cuartos posee su hogar? y ¿Cuántas personas residen en el hogar?

Fuente y elaboración propias.

A pesar de la diversidad étnica, el 81,8 % de los evaluados que formaron parte del estudio mencionaron tener una autoidentificación étnica mestiza, recalando nuevamente que la mayoría de las personas autistas

se encontraron en la ciudad a pesar de haber visitado varias comunidades. En la comunidad kichwa se encontraron otros tipos de condiciones como anemia, discapacidad física, ceguera y malformaciones.

En cuanto al estado civil, uno de cada dos padres de familia es casado y uno de cada tres permanece en unión libre.

Finalmente, en lo relativo al área económica, el 50 % de los cuidadores principales mantienen un trabajo fijo en relación de dependencia, el 31,8 % ejerce netamente el rol de cuidador, y el 18,2 % tiene un negocio propio. Solamente el 4,5 % considera formar parte de un grupo social bajo a pesar de existir hacinamiento en el 18,2 % de la población de estudio; aproximadamente seis de cada diez personas mencionan formar parte de un grupo social medio bajo.

Tabla 4. Información relacionada con el diagnóstico de autismo

	Porcentaje (%) (n = 22)	
El diagnóstico de autismo fue realizado en:	Institución pública	61,5
	Institución privada	23,1
	Consulta privada de profesional	15,4
¿Cuál es la especialidad del/de la profesional que dio el diagnóstico confirmatorio de autismo?	Psicólogo	30,8
	Pediatra	15,4
	Neurólogo	30,8
	Neuropsicólogo	15,4
	Neuropediatra	7,7
Edad a la que se obtuvo el diagnóstico	1	7,7
	2	38,5
	3	15,4
	4	15,4
	5	23,1
Diagnóstico propuesto en el informe	No tiene diagnóstico	40,9
	Autismo	9,1
	Autismo infantil	4,6
	Autismo leve	4,6
	Autismo moderado	13,6
	Presunto autismo	22,6
	Síndrome de Asperger	4,6

Fuente y elaboración propias.

En este análisis se tomará en cuenta la información relacionada con el diagnóstico de autismo. En su mayoría, seis de cada diez personas obtuvieron su diagnóstico en instituciones públicas. Los profesionales que emiten el certificado, en su mayoría, son psicólogos o neurólogos, alcanzando en conjunto el 61,6 %.

Llama la atención que el 46,1 % de la población autista obtuvo su diagnóstico entre el primero y segundo año de vida. Si bien se reconoce que en el autismo las características se pueden identificar desde el nacimiento, se esperaría emitir un diagnóstico definitivo a partir del tercer año, por cuanto se debe realizar un análisis de la evolución de desarrollo, así como características contextuales que pueden influir en las características presentadas.

Tabla 5. Información relacionada con la inclusión educativa

	Porcentaje (%) (n = 22)	
¿Qué tipo de oferta educativa tiene la institución?	Ordinaria	86,4
	No aplica	13,6
Área geográfica donde está la unidad educativa	Urbana	95,5
	Rural	4,5
	No aplica	31,8
	Inicial I	27,3
Nivel escolar al que asiste	Inicial II	13,6
	EGB 1 ^o	4,5
	EGB 2 ^{do}	4,5
	EGB 4 ^o	4,5
	EGB 6 ^o	4,5
	EGB 7 ^o	4,5
	EGB 8 ^o	4,5

Fuente y elaboración propias.

Finalmente, se menciona que no existe una estandarización en el diagnóstico que se brinda a las personas autistas. En el último manual diagnóstico DSM V, se los caracteriza como personas con trastorno del espectro autista con niveles de apoyo (requiere apoyo, requiere apoyo sustancial y requiere un apoyo muy sustancial) (APA 2014). A pesar de no formar parte de la propuesta teórica de esta investigación,

considerar el autismo desde sus necesidades de apoyo, permite insertar a las personas en un contexto de diferencias que deben ser respetadas y solventadas de manera bidireccional. En este sentido, es responsabilidad generalizada entender el perfil individual de la persona autista para comprender en qué áreas requerirá apoyo.

Todos los niños de la muestra forman parte de una educación ordinaria, es decir que, a nivel académico, cuentan con los mismos procedimientos y malla curricular que las personas neurotípicas. Se esperaba que el proceso de inclusión en tales instituciones fuera acompañado de adaptaciones curriculares pertinentes, además de una socialización sobre autismo a la comunidad educativa. Sin embargo, en un diálogo con los profesionales de educación, así como con los padres de familia, se constató lo opuesto.

Estos últimos mencionaron que muchos docentes desconocen de la situación y que, para evitar realizar el proceso de adaptaciones, prefieren no socializarlo con los directores de la institución. Asimismo, se encontró dos niños a quienes la institución negó su ingreso hasta que obtuvieran el carné del CONADIS o un informe de las UDAI, siendo ello una vulneración de derechos.

Tabla 6. Información relacionada con la experiencia educativa

	Porcentaje (%) (n = 22)
Experiencia educativa	La mayoría de veces positiva
	La mayoría de veces negativa
Rechazo o aislamiento de los compañeros	9,1
Burlas o agresiones de compañeros	4,5
Incomprensión de sus necesidades por parte de docentes	18,2
Dificultades de aprendizaje	22,7
Dificultad en la escuela o el colegio	45,5
Dificultades de conducta	13,6
Dificultad académica	31,8
Dificultad en procesos de relación	22,7

Fuente y elaboración propias.

En cuanto al nivel escolar al que asisten, es congruente con la edad de los estudiantes. Ello no quiere decir que hayan desarrollado

necesariamente todas las habilidades y destrezas que se solicita con relación a la edad.

Seis de cada diez personas sienten que la experiencia educativa de sus hijos ha sido positiva en la mayoría de veces. Quienes consideran que lo negativo ha prevalecido, en un 22,7 %, lo relacionan con los problemas y dificultades de aprendizaje; el 18,2 %, con la incomprensión de los docentes hacia el autismo; en un menor porcentaje, con el 9,1 % con el rechazo o el aislamiento de compañeros. Una persona menciona que ha sufrido burlas o agresiones por parte de sus compañeros.

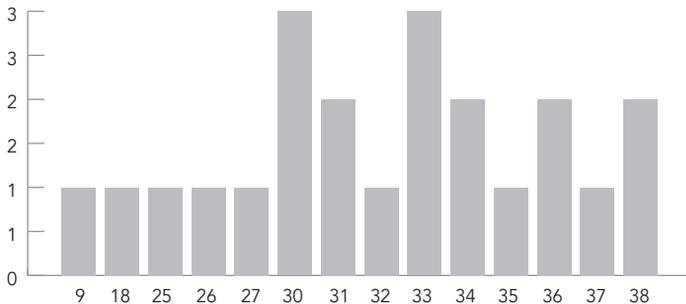
Tabla 7. Apoyo familiar y terapéutico

		Porcentaje (100) (n=22)
Usted o su familia son parte de grupo de apoyo para familiares de personas con autismo	No	100,0
El cuidador tiene personas cercanas de apoyo	Sí	22,7
Acceso a apoyo terapéutico	Sí	77,3
Apoyo terapéutico en institución pública	Sí	54,5
Apoyo terapéutico en institución privada	Sí	22,7

Fuente y elaboración propias.

Como un proceso favorable, se ha visto pertinente analizar si las familias cuentan con una red de apoyo. Ninguna persona forma parte de un grupo de apoyo para familiares, y apenas el 22,7 % de los cuidadores cuentan con personas cercanas que cumplen este rol.

Figura 4. Puntaje total obtenido del instrumento ITEA



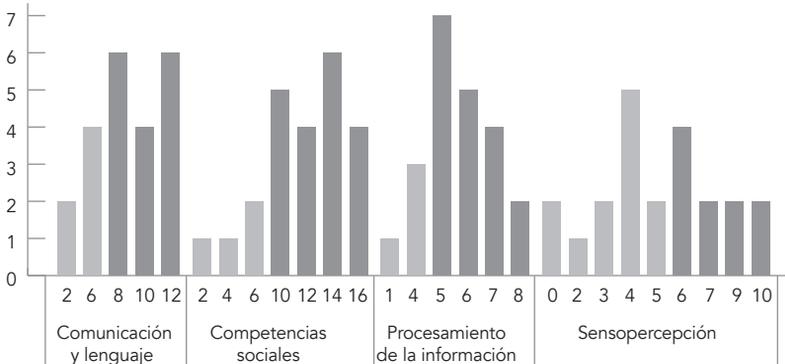
Fuente y elaboración propias.

El 77,3 % tiene acceso a acompañamiento terapéutico; el 54,5 % lo obtiene en instituciones públicas y el 22,7 %, en privadas.

Tras la aplicación del instrumento, y siendo el punto de corte 16, se evidencia que 20 de las 22 personas cumplen con características de autismo. Los porcentajes más altos corresponden a 30 y 33 puntos.

Específicamente con las personas que no cumplieron los criterios, se corroboró que no tienen diagnóstico definitivo de autismo y ciertos comportamientos que presentan podrían ser explicados por cambios sensoroperceptivos o contextuales, sobre todo reconociendo que en etapas críticas de su desarrollo se encontraban aislados producto del confinamiento por pandemia.

Figura 5. Dimensiones del instrumento ITEA



Fuente y elaboración propias.

Con fines metodológicos, se ha tinturado con más color las barras que sobrepasan el 50 % del puntaje por cada dimensión; es decir que si en lenguaje y comunicación la calificación máxima es 16, se consideran alarmantes los puntajes a partir de 8. El puntaje máximo y las competencias sociales es de 16, el procesamiento de información 9 y en sensoropercepción 11. Cabe mencionar que esta clasificación la ha realizado la autora de esta investigación y no forma parte del manual de calificación del instrumento, por cuanto este se encontraba en fase de validación al momento de ser utilizado.

Se puede observar que el área de competencias sociales seguida por el área de comunicación y lenguaje tienen mayores puntuaciones en comparación con el procesamiento de información y la sensoropercepción. En

los siguientes párrafos se identificarán cuáles fueron las preguntas con mayor puntaje en cada una de las dimensiones; esto representará una guía para el establecimiento de estrategias del siguiente capítulo.

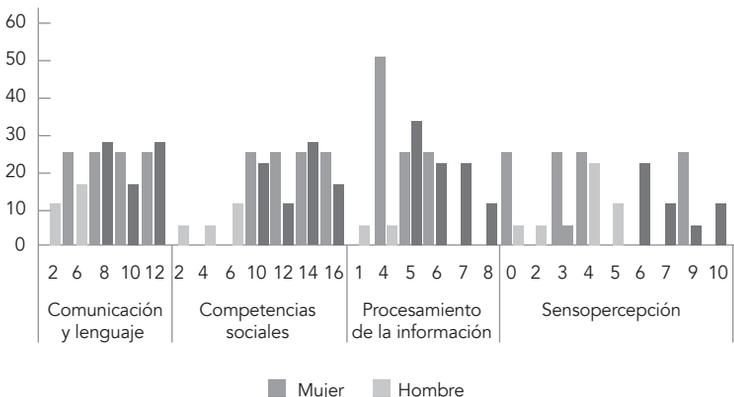
En cuanto al área de comunicación y lenguaje, los ítems con mayor prevalencia incluyen el uso inadecuado de palabras y el desconocimiento de su significado (16 personas), una escasa comprensión de dos pedidos formulados al mismo tiempo (15 personas) y la ausencia de frases cortas para comunicarse a los 3 años (13 personas).

En el área de interacción social destaca la dificultad para seguir el hilo de una conversación (20 personas), la falta de espontaneidad para iniciar conversaciones con otras personas (18 personas), la falta de disfrute en eventos sociales (17 personas), el rechazo a jugar con otras personas de la edad cuando se le invita (18 personas), la falta de iniciativa para solicitar a otras personas que le incluyan en algún juego o actividad (17 personas).

En relación con el procesamiento de información, predomina la ausencia de roles durante el juego (18 personas); el movimiento con sus manos, dedos o brazos cuando se encuentra nervioso o ansioso (17 personas); intereses exagerados u obsesivos (15 personas); y la falta de seguimiento a través de la mirada (13 personas).

Finalmente, en sensopercepción los ítems con mayor puntaje incluyen la alta sensibilidad e intolerancia a sonidos fuertes (14 personas) y la reacción exagerada o ausencia de dolor físico cuando se golpea (14 personas).

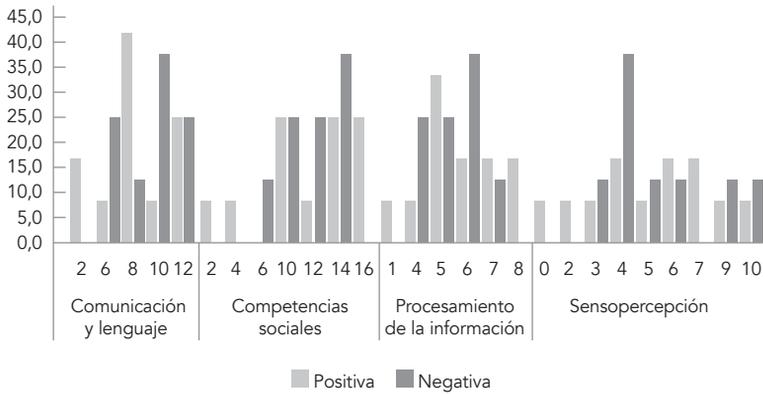
Figura 6. Resultados por sexo y por dimensión del instrumento ITEA



Fuente y elaboración propias.

Considerando la dificultad de diagnóstico en mujeres, se han definido los puntajes obtenidos por cada dimensión distinguiendo los sexos. De esta manera se pretende entender que en la población de El Coca existen contrastes significativos que pueden guiar a futuros diagnósticos. Se encontró que las mujeres presentaron mayores diferencias en sensopercepción, mientras que los hombres alcanzaron un mayor puntaje en procesamiento de la información. En las áreas de competencias sociales y comunicación y lenguaje no presentan mayor variación.

Figura 7. Experiencia educativa vs puntaje por dimensión del instrumento ITEA



Fuente y elaboración propias.

Finalmente, respecto a la experiencia educativa versus el puntaje obtenido por cada dimensión, se identifica que las personas que mencionaron haber experimentado experiencias negativas tuvieron mejor puntaje de características autistas en procesamiento de la información y competencias sociales; sin embargo, en general no existe mayor diferencia.

Ello podría explicar que la experiencia no depende en su totalidad del perfil de la persona autista, sino de todos los contextos que en ella influyen, desde el conocimiento del autismo por parte de la comunidad educativa hasta las adaptaciones que se realicen para cada persona.

CAPÍTULO CUARTO

ESTRATEGIAS DE ACOMPAÑAMIENTO

Este acápite cuenta con dos dimensiones. En primera instancia se exponen los resultados cualitativos, obtenidos a través del análisis de una entrevista estructurada aplicada a los informantes claves. Los datos recolectados se basan en el conocimiento del origen, las características, dificultades y niveles de apoyo que existen con respecto al autismo en la ciudad de El Coca.

Como segunda dimensión se plantean las estrategias para el acompañamiento en autismo, tomando en cuenta el análisis territorial realizado en la ciudad de El Coca.

AUTISMO, INVISIBILIZACIÓN Y DESCONOCIMIENTO

En total se contó con nueve informantes claves, cuyos roles se podrán visualizar en la figura 13. Como antecedente se debe comentar que hubo una respuesta positiva por parte de todos los participantes ante el pedido de realizar la entrevista. Mencionaron la necesidad de socializar conocimientos sobre autismo por cuanto este se desconoce en la ciudad. Algunos padres de familia adujeron que deben viajar a otras provincias o urbes para obtener un diagnóstico y un acompañamiento profesional.

Figura 8. Participantes en las entrevistas semiestructuradas



Elaboración propia.

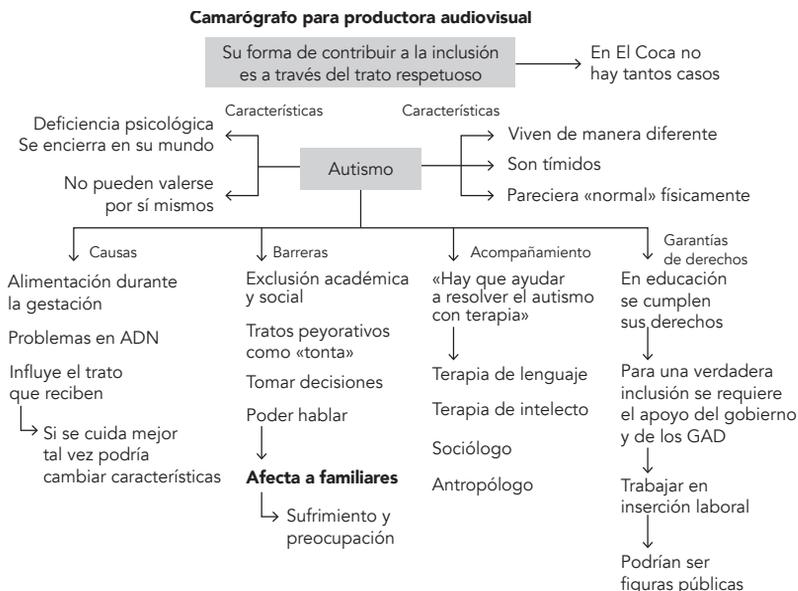
En el mismo sentido, al buscar a personas autistas dentro de las instituciones escolares, muchos directores desconocían si existían estudiantes con diagnóstico en la unidad educativa (aun cuando los padres de familia reportaron que sus hijos estudiaban allí), lo cual denota una falta de procesos de inclusión.

Con el fin de optimizar el análisis, se han considerado cinco entrevistas para la descripción en profundidad. La información adquirida en las entrevistas restantes será utilizada para la construcción de la discusión y conclusiones.

Para el profesional 1, el autismo es una deficiencia que no permite que la persona sea independiente. Menciona que, a pesar de que no muestren características físicas evidentes, se los puede identificar fácilmente porque se muestran tímidos.

Para el entrevistado el origen del autismo incluye una deficiente alimentación de la madre durante su proceso de gestación, alteraciones genéticas, así como un trato inadecuado por parte de los cuidadores, específicamente de las madres. En la década de los 50 se las denominaba madres refrigeradoras (Ardila, Trujillo y Wilches 2008).

Figura 9. Entrevista 1. Profesional de la comunicación



Elaboración propia.

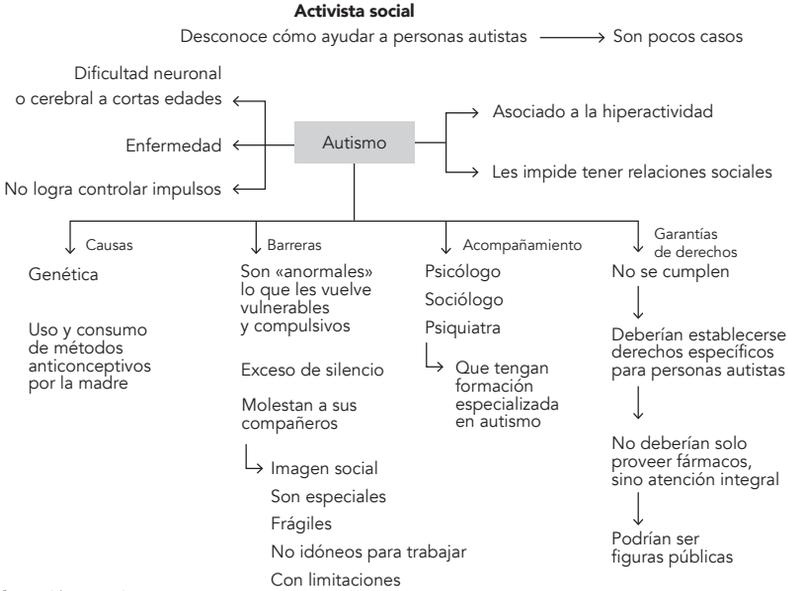
Kanner (citado en Artigas y Paula 2017) mencionaba que las madres no brindaban el cuidado necesario a sus hijos, eran afectivamente distantes, razón por la cual los niños mostraban características autistas. El análisis permite identificar que es una propuesta machista. La culpabilización hacia las madres podría generar estados de ansiedad y depresión.

Entre las barreras más destacadas el entrevistado destaca la inclusión en el área académica y social, lo cual difiere con su discurso de que existe una garantía de derechos en el área de educación. La dificultad para tomar decisiones y expresarse de manera oral, para el entrevistado 1 genera una afectación al contexto familiar, cuyos miembros viven en constante sufrimiento y preocupación.

Para disminuir los «efectos», menciona que debemos «resolver» el autismo a través de terapia de lenguaje, terapia del intelecto (refiriéndose al área psicológica), además de la intervención de profesionales antropólogos y sociólogos, lo cual llama la atención. Su explicación se basa en que, al ser personas que tienen dificultad para insertarse en la sociedad, respetar y hacer respetar sus ideas o decisiones, necesitan profesionales que trabajen en estas dinámicas para que los puedan guiar.

Finalmente, hace un llamado a las autoridades estatales y del Gobierno Autónomo Descentralizado para ejecutar los derechos de las personas autistas.

Figura 10. Entrevista 2. Activista social



Elaboración propia.

L. N. es un activista social que labora, sobre todo, en la protección y restitución de derechos en personas que han sufrido afectaciones por contaminación de empresas petroleras y mineras. Para él, el autismo es una enfermedad producida por dificultad neuronal o cerebral desde edades tempranas. Considera que su característica relevante es la hiperactividad que, según su criterio, impide o limita las relaciones sociales favorables, y una constante dificultad para controlar sus impulsos.

Al igual que el anterior entrevistado, piensa que el autismo tiene origen genético, a lo que se suma la falta de cuidado por parte de la madre, en este caso, al establecer procesos de planificación familiar con el uso de anticonceptivos. Conocimientos errados sobre el uso de anticonceptivos podrían influir en la escasa planificación familiar que existe en ciertos hogares de la ciudad de El Coca; se han visto casos en los cuales mujeres jóvenes tienen entre cinco y nueve hijos.

En cuanto a las barreras, L. N. destaca la vulnerabilidad por su «anormalidad», lo cual se manifiesta en dos posibles estados: un exceso de silencio y una hiperactividad. Para el entrevistado, ello genera malestar a nivel social, pues proyectan una imagen de ser personas especiales, frágiles, no idóneas para trabajar y con mucha limitación.

Sugiere que el acompañamiento lo realice un psicólogo, un psiquiatra y, como en la entrevista anterior, un sociólogo. L. N. menciona que estos profesionales deben tener especialización en autismo.

Con relación a la garantía de derechos, menciona que estos no se cumplen y enfatiza en que deberían existir derechos específicos para personas autistas que promuevan una atención integral y no solo el consumo de fármacos para tratar de disminuir su sintomatología. Para L. N. existen pocos casos en la ciudad de El Coca y, con el acompañamiento terapéutico adecuado, podrían trabajar y convertirse en figuras públicas, así como se ha hecho con una persona esquizofrénica y otra con discapacidad física, que forman parte de las mesas de trabajo de participación ciudadana.

Figura 11. Entrevista 3. Trabajadora social



Elaboración propia.

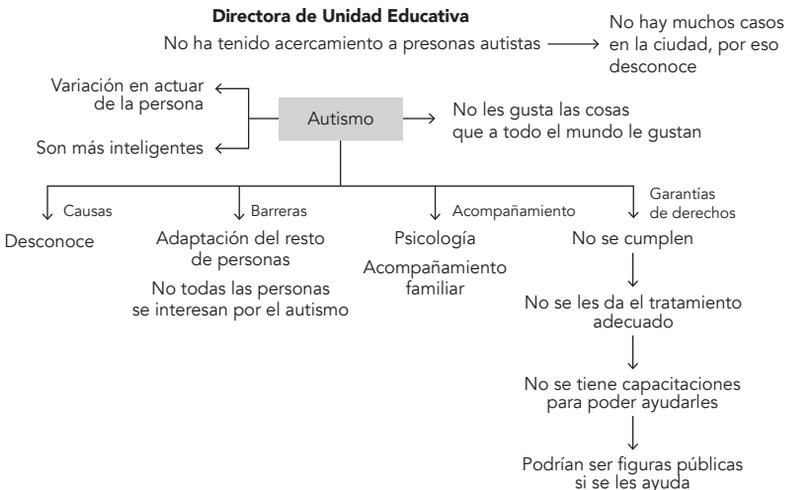
V. C. es la trabajadora social que labora en el vicariato de Aguarico en la ciudad de El Coca. Menciona que en su labor se ha presentado la oportunidad de ayudar a dos personas autistas. Sin embargo, desconoce muchas de sus características y la manera como realizar intervención.

En ese sentido, menciona que su trabajo se basa en proporcionar ayuda económica, medicina y alimentos, a través de gestiones para obtener donaciones. A pesar de que anticipó su desconocimiento, se optó por realizar la entrevista para establecer la línea base de la perspectiva de autismo en la ciudad.

Para ella, el autismo es un síndrome o discapacidad que genera en la persona dificultad para el desarrollo de todas sus capacidades. Desconoce su origen; sin embargo, entre las barreras identificadas se incluye la dificultad para estudiar, así como para encontrar centros de acompañamiento terapéutico especializados.

Para la entrevistada, profesionales de medicina, acompañados de la familia de la persona autista, son quienes deben guiar el proceso de acompañamiento y luchar para el cumplimiento de sus derechos, que en la actualidad no se cumplen. Menciona que debería fundarse un centro especializado donde se cuente con profesionales en constante formación sobre esta y otras condiciones. Finalmente, estima que en la ciudad existen seis personas autistas.

Figura 12. Entrevista 4. Directora de Unidad Educativa



Elaboración propia.

E. C. es directora de una unidad educativa y docente de un instituto de educación superior. Trabaja en la ciudad de El Coca desde hace 7 años. Su trabajo, además de proporcionar conocimientos a los estudiantes, es visitar diferentes espacios de la institución para verificar que todos los procesos se lleven de manera adecuada. En esta última labor, logra identificar las ayudas necesarias para que los estudiantes se puedan desenvolver de la mejor forma (necesidades educativas especiales).

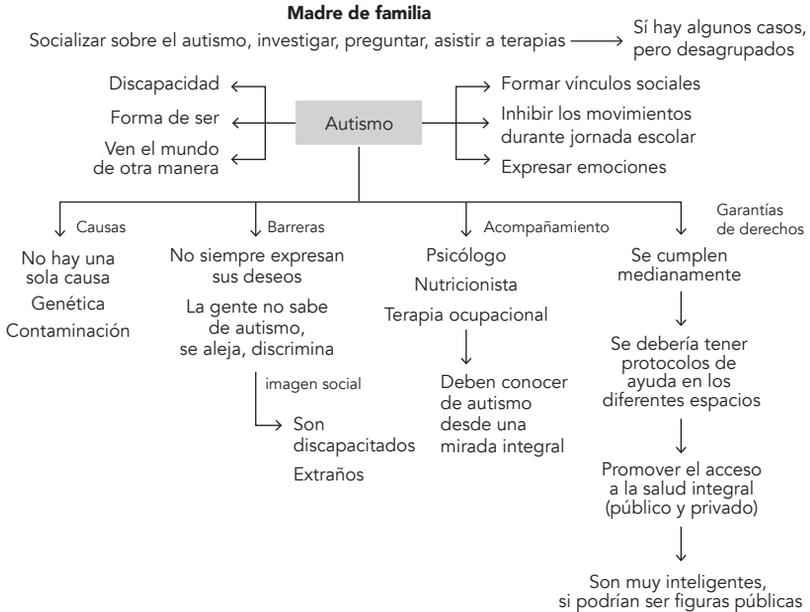
Aduce que durante su trayecto laboral no ha encontrado personas autistas, por lo cual, al igual que otros entrevistados, considera que no son muchos los casos existentes en la ciudad.

Para la participante las características principales en autismo incluyen los cambios en el actuar de la persona, la dificultad para acoplarse a las necesidades o requerimientos sociales, además de sus altas capacidades cognitivas. Considera también que a las personas autistas no les gustan los mismos temas de análisis que otras, lo cual limita su participación social. Desconoce las posibles causas del autismo.

Las barreras identificadas incluyen el desconocimiento sobre el autismo y la falta de aceptación de la neurodiversidad incluso de la familia. En este sentido, el acompañamiento debe incluir a profesionales de psicología, que además de trabajar directamente con el niño proveen un acompañamiento familiar que les permite aceptar las características de sus hijos, y realizar acciones para favorecer sus procesos de independencia.

Finalmente, para la entrevistada no se cumplen y no existe una garantía de derechos para personas autistas, ya sea porque no existen los profesionales que brinden el tratamiento adecuado, porque se desconoce del espectro, o porque no hay personas con capacidades para poderles brindar ayuda. A pesar de eso, reconoce que esa población podría formar parte de las figuras públicas dentro de la ciudad, siempre y cuando exista un proceso de ayuda e introducción a tales puestos de trabajo.

Figura 13. Entrevista 5. Madre de familia



Elaboración propia.

R. P. es una madre de familia que menciona que es fundamental que se socialice información acerca del autismo, resaltando la importancia de investigaciones en el tema. Esto permitirá que más personas reconozcan la importancia de asistir a terapias. Asimismo, expresa que en el sector hay algunos casos de autismo, pero no son agrupados e identificados con claridad.

Para la participante una de las características principales del autismo es que se la conoce como una discapacidad que se expresa en la forma de ser de las personas, pues ven el mundo de manera diferente, además de que presentan diferencias al formar vínculos con otros en la sociedad y en su expresión emocional.

En cuanto a las causas del autismo, la entrevistada refiere que no hay una causa específica, que tiene incidencia genética, además de que se puede dar por la presencia de contextos de contaminación.

Entre las barreras identificadas por la participante está la desinformación de la sociedad con relación al autismo, lo que desencadena

discriminación y rechazo. El acompañamiento se debe dar de la mano de profesionales del área de psicología, terapia ocupacional y nutrición que cuenten con una visión integral.

Finalmente, la participante menciona que las garantías de derechos se cumplen medianamente, pues hay una ausencia de protocolos de ayuda en diversos contextos, además de que se debería brindar acceso a atenciones en salud integral con enfoque de inclusión, impulsando la participación de personas con autismo en puestos públicos.

ESTRATEGIAS DE ACOMPAÑAMIENTO DESDE EL ÁREA DE PSICOLOGÍA DIRIGIDAS A PERSONAS AUTISTAS, SU FAMILIA Y LA COMUNIDAD

En el área de psicología no existe un concepto ni descripción generalizada sobre cuál es el rol del profesional en el acompañamiento emocional de otra persona. En este sentido, a través de la historia se ha tomado el origen etimológico de la palabra para tratar de describir su función.

Proviene de la palabra *logos*, que significa ‘estudio’, y *psique*, que significa ‘alma’ (Arana, Meilán y Pérez 2006). Esta definición llega a ser demasiado abstracta, por cuanto no se puede definir el alma; es un término que dependerá de la cosmovisión de cada persona, así como de su contexto social, cultural y religioso.

En psicología existen varias corrientes según su origen epistemológico. Para el psicoanálisis, el objetivo es identificar las pulsiones en el inconsciente de la persona, que en general se han establecido durante la etapa de la niñez. Según su propuesta, se debe trabajar en todas las experiencias que no pudieron ser solventadas en la infancia, para que de esta manera la persona pueda encontrar la explicación de sus conductas. Asimismo, trabaja con traumas que han sido significativos y que limitan para dar continuidad a los planes de vida (Arias 2006).

En terapia cognitivo conductual el objetivo es trabajar con los pensamientos y emociones que mantienen una conducta, y modificarlos a través de técnicas como la reestructuración. Para llevarlos a cabo, se pueden crear fichas de registro en las que la persona identifique las distorsiones cognitivas diariamente, es decir, pensamientos que no llegan a ser funcionales y que limitan el diario vivir. De igual forma, tras una

planificación e implementación de refuerzos y castigos, se aumenta o disminuye la posibilidad de aparición de conductas, a favor de un estado de bienestar (Cheng et al. 2021).

Para la psicología social el objetivo es trabajar en el conglomerado y estudiar fenómenos sociales con la finalidad de entender los procesos y posturas que afecten a un grupo. Los objetivos del acompañamiento suelen obtenerse a partir de ruedas comunitarias o grupos focales, que ponen en manifiesto el malestar social (Ardila 1986).

Para las terapias contextuales se debe trabajar en todos los ambientes en donde la persona se desenvuelva. Se entiende que esta tiene una historia de aprendizaje única, que la ha llevado a aprender diferentes conductas, que podrían modificarse. Además de la adquisición de habilidades sociales, se debe encontrar los motivadores en la persona y su plan de vida. Una vez establecidos y tras un análisis, se debe dirigir toda conducta para alcanzarlos, sin perder la atención en vivir el presente a través de la atención plena.

En este sentido, a nivel general el profesional de psicología debería identificar y, luego, disminuir signos y síntomas de lo que se conoce como enfermedades mentales, trastornos o dificultades en la salud emocional.

A continuación, se procederá a describir el rol de la psicología aplicable en la población autista de El Coca y de sus familiares.

SENSIBILIZACIÓN Y EDUCACIÓN SOBRE AUTISMO

Tras las visitas al territorio se constató la escasa información que tienen familiares, profesionales y población en general sobre el autismo. Este procedimiento tiene como objetivo brindar toda la información relacionada con la condición de la persona, con asertividad y enfocándose no solo en las dificultades que posiblemente una persona enfrentará, sino más bien en los procesos que se podrían implementar para mejorar la calidad de vida (Godoy et al. 2020).

Considerando las respuestas de las entrevistas, en ocasiones conocer que una persona es autista genera miedo y, de manera asociada, dificultad en procesos de inclusión. Si se piensa en el autismo como una enfermedad o discapacidad que debe ser «curada», tal y como se ha evidenciado, existe una alta probabilidad de que los procesos de

acompañamiento se encuentren mal direccionados y, en el caso de no llenar las expectativas, la frustración podría aparecer.

En este sentido, los profesionales de psicología y de otras áreas de la salud tienen la responsabilidad de estudiar sobre las nuevas propuestas teóricas, por ejemplo, de la neurodiversidad, para transformar el punto de vista sobre el autismo. La información deberá expandirse a nivel educativo, en atenciones de salud, a nivel social y cualquier otro espacio.

Se recomienda que para la información no use un lenguaje altamente técnico, sino más bien que los procesos sean explicados con ejemplificaciones de la vida diaria, y en la medida de lo posible, usando casos explicativos que se acoplen a la realidad de El Coca.

Por ejemplo, para explicar la hipersensibilidad olfativa, se pueden mencionar frases como: Cuando camina por las calles, ¿ha notado que la falta de alcantarillado hace que olores indeseados ingresen a su casa o se queden impregnados en su ropa, de tal manera que es molesto e incluso podría producirle mal humor? Imagínese que percibiera la intensidad del olor diez veces más, durante todo el día, y no pudiera llegar a acostumbrarse al estímulo, de tal manera que las molestias generadas fueran bastante fuertes. Eso es lo que podría estar experimentando una persona autista.

Se deben considerar las emociones y experiencias que produce la información en la otra persona; por ejemplo, rechazo, tristeza, enojo, frustración, etc. Dependiendo de la reacción deberá modularse la conducta y las emociones hasta llegar a una verdadera comprensión de la información brindada. Se recomienda que el profesional en psicología cuente con técnicas de respiración, relajación, desesperanza creativa, reestructuración cognitiva y técnicas de habilidades sociales propuestas por la teoría dialéctica conductual.

Una buena psicoeducación influirá en la población para que exija a la sociedad y al Estado cumplir con la garantía de derechos como el acceso a una educación y salud de calidad.

ACOMPAÑAMIENTO A LOS FAMILIARES

El conocimiento de que un miembro de la familia es autista trae consigo una serie de modificaciones en la dinámica familiar que desde el posicionamiento teórico de la investigación no necesariamente

implican un duelo. Si se habla del autismo como una forma de ser que no necesita ser curada, la función de los profesionales es ayudar a entender esa forma de ser al núcleo familiar y social.

Ello no quiere decir, en ninguna manera, que no puede existir tristeza, frustración, enojo o cualquier otra expresión emocional, que en el caso de ser muy intensos e impedir que la persona pueda seguir desenvolviéndose en sus actividades de la vida diaria, requerirá de un acompañamiento personalizado por parte del área de psicología.

En la praxis, se puede generar un sinnúmero de emociones que no podrían ser catalogadas ni como buenas ni como malas, peor cuanto cada una cumple una función dentro del ser humano. El objetivo es que cada una de ellas pueda ser identificada y canalizada de una manera asertiva, sin producir daño para la persona o para otros.

En el caso de experimentar emociones como miedo, angustia o frustración, el profesional debe estar atento para identificar movimientos o cambios en expresiones faciales y corporales que manifiesten la incomodidad, debido que la expresión verbal en ocasiones puede ser disminuida o nula. En caso de percibirlo, será a través de la voz y del modelado que se enseñará a disminuir la intensidad, alcanzando la autorregulación.

El profesional en psicología puede asumir un rol de coordinador entre las diferentes áreas de trabajo. Se debe entender que, dependiendo de las necesidades de cada persona autista, se puede requerir de la ayuda de un profesional especializado en terapia de lenguaje, terapia ocupacional, medicina u otro; el rol del psicólogo será identificar las destrezas adquiridas y ponerlas en práctica dentro de un entorno natural. Una buena coordinación y gestión disminuirá malestares emocionales e incluso implicará un alivio financiero para los padres, quienes en su desconocimiento pueden ser víctimas de engaño.

La siguiente área en la que interviene el profesional en psicología es en la guía para el diseño y las adaptaciones del espacio/contexto. Es decir, ya sea en casa, escuela, colegio, instituciones de atención u otro, dependiendo de las características evaluadas y observadas en la persona autista, se puede generar una lista de cambios que van a propiciar un mejor estándar de calidad de vida. Para lograrlo es necesario el trabajo multidisciplinario con otras áreas de conocimiento.

Por ejemplo, el uso de tecnología para procesos comunicativos, aislantes de sonido en la habitación para mejorar el descanso, la instauración

de ayudas visuales para el establecimiento de normas, reglas y roles, la colocación de emoticones o fotos de rostros con diversas expresiones emocionales, la guía en el uso correcto de las palabras o frases para un mejor entendimiento bidireccional, entre otros.

ESTRATEGIAS DE ACOMPAÑAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA RELACIONAL

Considerando la teoría relacional, que es la propuesta base de esta investigación, a continuación se expondrán ciertas actividades y objetivos que deben considerar profesionales y cuidadores de las personas autistas. Estas pueden modificarse en relación con el contexto de la persona, así como de los recursos con los cuales cuente.

RELACIÓN CONSIGO MISMO

Autodefinir qué es autismo

Es necesario identificar cómo la persona se autopercebe. Se ha evidenciado que en ocasiones personas autistas investigan en internet y encuentran información con un enfoque biomédico marcado, que los patologiza o emite criterios discriminatorios.

Por tanto, se recomienda que, desde el paradigma de la neurodiversidad, se explique que existen diferentes formas de ser y estar, y que ninguna es correcta o incorrecta. Además, el profesional debe abrir una ficha que recoja la mayor cantidad de características, lo cual permitirá autoconceptualizarse y autorregularse.

Con la información recaudada, podrá además explicar a otras personas cómo percibe y cuáles son las formas en las que le gusta ser tratado, para así mejorar las relaciones interpersonales. Los miembros de la familia y del contexto social también podrán realizar esta ficha descriptiva para presentarse a la persona autista.

Autoidentificación en el contexto social, histórico y cultural

Reconocer que cada persona proviene de un bagaje histórico, de un cúmulo de relaciones sociales y culturales que influyen en la forma de conocer y percibir el mundo, es importante.

Por lo tanto, es necesario construir esa dimensión de autoconocimiento. Se recomienda visitar museos o espacios que, además de fortalecer el vínculo con sus cuidadores o con quienes compartan estas actividades, les permitirán identificar sus raíces y el contexto en el que se desenvuelven. Esta acción posibilitará el reconocimiento como un ser andino, con cultura y un bagaje de conocimientos que deben ser rescatados, por ejemplo, los idiomas territoriales y la fuerte relación con la naturaleza y la comunidad.

A la par, es importante el reconocimiento ancestral familiar. La estructuración de un árbol genealógico a partir de fotografías permitirá registrar las fortalezas y dinámicas familiares. A la par, podrá ser útil para identificar su red de apoyo personal.

Reconocimiento de potencialidades y dificultades

Todas las personas tienen destrezas que se convierten en potencialidades y áreas que necesitan ser reforzadas. En general, muchas personas y profesionales suelen enfocarse en el estudio de las segundas y analizan métodos para poderlas «solventar». Si bien es correcto un mejoramiento de habilidades y capacidades, el mayor énfasis debe colocarse en las potencialidades, por cuanto estas serán las que permitan resolver problemas de la vida diaria con mayor facilidad. Además, se conceptualizará a las personas autistas como seres capaces de enfrentar desafíos y no que necesitan ser «curadas».

Dentro del área clínica, es preciso realizar un levantamiento de línea base con la información actual de la persona, Transcurrido un mes, se deberá hacer un seguimiento, de tal manera que se puedan analizar los progresos en cada dimensión de desarrollo.

Identificar el sentido más fiable

En autismo, es común que exista un canal sensorceptivo que brinde información de los estímulos más certera en comparación con otros canales. A este se lo conoce como el sentido más fiable. Es necesario reconocer cuál es el canal usado por la persona para que se convierta en el medio de adquisición de conocimiento.

Ello no implica de ninguna manera que solo se trabaje con un órgano sensorial o que la información siempre deba ser presentada bajo un mismo formato. Esto tan solo produciría inflexibilidad y limitaría el

aprendizaje. Sin embargo, su reconocimiento es importante para permitir la exploración y facilitar el conocimiento en temas de mediana y alta complejidad.

Realizar una proyección de vida

Finalmente, se ha visto necesario que la persona autista pueda tener establecido un plan de vida a partir de los 5 años, dependiendo de su lenguaje expresivo, receptivo y habilidades cognitivas. El plan de vida permitirá direccionar sus acciones y motivará al cumplimiento de actividades por más mínimas que sean. Además, será una guía para quienes formen parte de su contexto; así entenderán los intereses de la persona.

Esta planificación personal puede variar a medida que la persona adquiera nuevos conocimientos y experiencias, lo cual es esperable.

RELACIÓN CON EL OTRO

Identificar al otro como persona y no como instrumento

En autismo, hay ocasiones en las cuales las personas usan a otras como instrumento y no como seres con quienes puedan generar una verdadera interacción social. Por lo tanto, se sugiere que el profesional en psicología guíe actividades de disfrute compartido con objetos que llamen la atención de la persona. Se puede comenzar a través de un juego paralelo y, a medida que se vayan reconociendo las habilidades y características del otro, un juego social.

Tomando en cuenta el contexto de la ciudad de El Coca, con sus espacios naturales, se puede realizar estas actividades o salidas de campo en contextos con estímulos ambientales, como ríos, cascadas, bosques, etc.

El acompañamiento del cuidador u otra persona puede generar sensación de seguridad y confianza, estimulando a su vez el área emocional.

Identificar expectativas ajenas

La relación con el otro en gran medida depende de las expectativas que se tengan mutuamente, sobre todo en el ámbito educativo y familiar. Es importante que se reconozca y explique qué espera la persona autista del resto y viceversa. Ello permitirá moldear conductas a favor del seguimiento de normas y reglas en los diferentes espacios. Además,

disminuirá la frecuencia de posibles discusiones producto de fallos durante la comunicación.

Las expectativas deben ser reales y acordes al perfil de la persona autista. Para su establecimiento se sugiere el acompañamiento del profesional en psicología. El objetivo es evitar demandas del contexto lejanas a la realidad o, por el contrario, procesos de sobreprotección.

Adjunto a esta recomendación, es necesario que periódicamente se modifiquen las expectativas de acuerdo con el desarrollo de la persona, favoreciendo además la flexibilidad mental.

Roles dentro del hogar y en el contexto social

Para establecer una relación con el otro, la persona autista debe reconocer su rol y sus responsabilidades en cada contexto. A diferencia de lo que algunos padres de familia en El Caca piensan con respecto a sus hijos, el autismo no es una condición discapacitante. Se requiere evaluar las destrezas y, acorde con ellas, configurar actividades que la persona pueda realizar dentro y fuera del hogar.

El conocimiento de su rol aportará al sentido de pertenencia social y disminuirá la sintomatología ansiosa por el desconocimiento de las normas y reglas. En la estructuración de roles se deben evitar planificar rutinas estrictas. De lo contrario, en situaciones emergentes, cuando no se pueda realice el horario, existe alta probabilidad de que la persona entre en estados de frustración extrema.

Actividades guiadas a la independencia

El objetivo final es que una persona autista pueda adquirir un mayor grado de independencia. Por tanto, es necesario que desde edades tempranas cumpla con funciones como ir a comprar, pagar los servicios básicos, realice procesos de trámites legales y otros. Es importante el intercambio de información con personas fuera del contexto familiar.

RELACIÓN CON EL OBJETO

Identificar qué objetos le producen malestar o fascinación

En respuesta a características sensorio-perceptivas, personas autistas pueden mostrar rechazo o fascinación hacia ciertos objetos, lo cual interviene en su forma de interrelacionarse con ellos. Cuando hablamos

de fascinación, nos referimos al interés permanente con alto nivel de atracción por un objeto o actividad: carros de juguete, figuras de dinosaurios, juegos con agua, burbujas y, en el caso de tener acceso, la tecnología.

El rechazo podría ser explicado por experiencias táctiles, auditivas, visuales e incluso olfativas, por ejemplo, a objetos con textura gelatinosa, globos muy inflados, texturas rugosas, entre otras. El rechazo a ciertos objetos o el acercamiento a otros de ninguna manera representa una falta de relación objetal, sino formas diferentes de interacción que cuidadores y personas del contexto deben entender para no generar daños o situaciones desagradables que puedan representar frustración o enojo.

Cabe mencionar que, en autismo, se ha podido evidenciar acertados y crecientes procesos de autorregulación. Ello quiere decir que, a medida que pase el tiempo, y dependiendo de la exposición a los estímulos, los objetos que en un comienzo causaban malestar, poco a poco se vuelven tolerables. Por tanto, los perfiles sensorceptivos nunca van a ser permanentes y requieren un continuo análisis de sus características.

Uso de instrumentos que permiten labores de la vida diaria

En lo que respecta a la relación «consigo mismo» y la necesidad de cumplir roles dentro de diferentes contextos, es importante que la persona autista reconozca la función de los objetos para usarlos de manera correcta en función de los objetivos. Para ello se suele ocupar una técnica denominada *modelado*.

El cuidador o persona responsable del aprendizaje deberá realizar la actividad con un objeto muy similar o igual al que tenga la persona autista en su hogar. Luego, dependiendo de sus habilidades motrices, se pedirá que replique la actividad hasta que perfeccione su uso poco a poco. En caso de no lograrlo, se coloca la mano del cuidador sobre la mano de la persona y, en conjunto, se realiza la acción hasta generar un entendimiento de aquella (técnica mano sobre mano).

Entender un instrumento musical en el cual se identifique la colaboración de la persona con el objeto

De manera similar, se recomienda que la persona aprenda a tocar un instrumento musical, sobre todo aquellos propios de la cultura

amazónica, que suelen representar el aire, el agua, sonidos de aves, etc. Además de la consolidación de la coordinación visomotora, se trabajará con habilidades de tolerancia a la frustración, paciencia y otras. Los sonidos emitidos podrían formar parte de procesos de relajación.

El manejo de un instrumento musical es la prueba viva de que existe una relación permanente entre el ser humano y los objetos. Cada uno tiene características que lo hacen único, pero solo juntas se complementan para generar resultados deseados (principio de complementariedad).

RELACIÓN CON LO TRASCENDENTAL

Identificar los valores de casa

Para establecer la relación con lo trascendental, es necesario que un profesional en psicología o los cuidadores realicen una ficha de reconocimiento de valores e ideas que se mantengan en el hogar. Este será una línea base para desarrollar puntos de vista y la personalidad en las personas autistas.

Se recomienda compaginar aquella con el proyecto de vida familiar y de la persona autista, respetando sus requerimientos personales y motivaciones futuras.

Rescatar la riqueza cultural y espiritual

Se recomienda que también puedan tener experiencias culturales y espirituales con personas propias de la región. Estas deben ser vistas, más que como prácticas religiosas, como espacios para reconectarse con lo ancestral y lo espiritual.

La expresión artística, a través de la inserción de las personas autistas en obras de arte o clases de música, permitirá desarrollar su creatividad y encontrar formas de dar a conocer su idiosincrasia.

RELACIÓN CON LA NATURALEZA

Contacto y cuidado de la naturaleza

El sistema relacional con la naturaleza es una de las áreas que más se puede trabajar en población de El Coca. La gran variedad de flora y fauna, además de los espacios abiertos, permite que las personas puedan conocer los procesos naturales de manera vivencial. Especialmente

en casos de autismo, las salidas acompañadas de cuidadores o personas cercanas puede disminuir los niveles de estrés, ansiedad e incluso movimientos estereotipados. Es una manera de fomentar la autorregulación.

Los procesos de reciclaje, separación de residuos, siembra de árboles u otras plantas, además de contribuir al cuidado del medioambiente, generarán un estado de pertenencia y de cuidado con el contexto, fortaleciendo el sistema relacional.

Naturaleza como medio de educación

El medio natural es un espacio que propicia la materialización de los conocimientos. Se puede enseñar de manera práctica cátedras de Ciencias Naturales, Ciencias Sociales, Química, Física y otras.

Recordemos que, en autismo, en varias ocasiones existe un rechazo a estudiar ciertas materias por cuanto parecería no existir una razón de fuerza para adquirir tales conocimientos. Es a través de la naturaleza como se pueden encontrar las asociaciones pertinentes.

Finalmente, reconociendo que el recurso hídrico y la tierra son elementos importantes para manejar experiencias de hiper e hiposensibilidad, se recomienda que los docentes en las instituciones educativas los utilicen para enseñar la malla curricular. Por ejemplo, encontrando cierto número de rocas dentro del agua, sumando las hojas que flotan en el agua y restando las que se hundan, formando las figuras geométricas con lodo, etc.

DISCUSIÓN

Si el autismo es analizado desde la neurodiversidad se entiende que existen diferentes configuraciones cerebrales; sin embargo, es necesario reconocer y discutir que estas se manifiestan dependiendo de los contextos culturales, sociales e históricos, además del sistema relacional que la persona establecerá consigo mismo, con el objeto, con el sujeto, con la naturaleza y con lo trascendental.

En esta investigación se ha relevado que en El Coca existen dos posturas y realidades totalmente diferentes entre la ciudad y los espacios rurales. En la urbe existe un mayor acceso a los servicios de salud, contando con hospitales, centros de salud públicos y consultorios privados que favorecen los derechos legalmente establecidos según la

Constitución del país. Empero, ello no significa necesariamente que los profesionales estén capacitados para trabajar con las neurodiversidades.

Cuando estos cuentan con un poco más de conocimiento, suelen trabajar con modelos establecidos a nivel internacional, como la terapia ABA, Denver, terapias cognitivo-conductuales, e incluso acompañamiento farmacológico. Sin embargo, estos no siempre son los más óptimos, sobre todo si no cuentan con una validación cultural que rescate la historia de la persona, su forma de ver la vida, los recursos y sus potencialidades.

En las comunidades no se encontró una denominación de autismo entre la población. La aparente inexistencia del espectro se explica con dos razones. La primera es que las personas pueden llegar a esconder a quienes consideran que no tienen un desarrollo similar al del resto, por cuanto podría ser considerado producto de pecado, castigo divino, o porque temen que sean discriminados o rechazados por el resto de la comunidad.

La segunda razón es que al no estar la comunidad introducida en la terminología de manuales diagnósticos como el DSM o el CIE, se normalizan las diferencias y no son analizadas desde una perspectiva de enfermedad, por lo que al tratar de identificar a las personas con autismo en la recolección de casos pueden pasar totalmente desapercibidas.

Se hace énfasis en cómo el desconocimiento viene a la par de un menor uso de tecnología y la falta de apoyo por canales de comunicación como las noticias por televisión para la sensibilización y educación sobre autismo. El equipo de investigación estudia las redes sociales de Zhihu y, a través de un análisis por algoritmo, concluye que la palabra *autismo* ha aumentado considerablemente en los últimos años, siendo su uso actual un aproximado de 1 740 826 palabras. Diversos autores mencionan que son los padres y las personas autistas quienes utilizan las redes para poder socializar sobre el espectro con la finalidad de que se genere un mayor grado de sensibilización.

Sin embargo, en El Coca se evidenció que se carecía de conocimiento de grupos de apoyo en redes sociales o páginas de información sobre el espectro. Además, en noticias oficiales de medios de comunicación, el interés radicaba en la extracción de materia prima en la ciudad y no en componentes de salud o educación.

En cuanto a los métodos de diagnóstico, estos se basan en estándares y criterios desarrollados en entornos culturales y contextuales diferentes de la ciudad de El Coca; esto podría generar valoraciones inexactas y una falta de identificación de aquellas. A pesar de ello, muchos investigadores y evaluadores se han esforzado en realizar sistemas de evaluación del autismo, para su categorización dentro del espectro y un fuerte análisis para entender el desempeño y su funcionalidad en diferentes grupos etarios.

Examinar la relación entre la contaminación y la prevalencia del autismo es crucial. Si bien no se puede establecer una relación directa, existen estudios que sugieren la influencia de factores ambientales como la contaminación del aire o química en el desarrollo del autismo. En el contexto de la ciudad de El Coca, donde la contaminación es un problema relevante, se encontró una asociación con la extracción minera. Sin embargo, no se podría generalizar por cuanto no se realizó un análisis en profundidad de los contaminantes.

CONCLUSIONES

El Coca es un espacio con mucho bagaje cultural y natural que la convierte en una ciudad única, con atractivos naturales y calidez en su gente, aptos para convertirse en una potencia turística. A pesar de todos sus procesos favorables, lastimosamente es conocida por ser un espacio de extractivismo, que no se recompensa con el acceso a servicios de calidad, por ejemplo: el acceso vial, la salud, el estudio, etc. La normalización de estas actividades ha concluido en una habituación por parte de la población y una falta de exigencia de derechos.

En este estudio se evidencia un alto nivel de desconocimiento del autismo, tanto por parte de la sociedad civil como por profesionales e incluso las mismas familias. Esto limita la detección y el acompañamiento en las personas dentro del espectro para que alcancen el más alto nivel de independencia y un estándar de vida adecuado.

La gran mayoría de los casos se identificaron dentro de la ciudad y casi ninguno en áreas rurales. Esto podría ser explicado por un desconocimiento del autismo en estas zonas alejadas, a lo que se suman las creencias de que el autismo es una condición producida por malas energías o por pecado, por lo que debe mantenerse oculto. El desconocimiento ha producido que personas autistas y sus familias sean víctimas de discriminación.

La alta prevalencia del autismo en la ciudad podría estar relacionada con los niveles de contaminación que afectan a los diferentes canales sensorceptivos. Por ejemplo, la contaminación sonora, la emisión de

esmog y plomo de los medios de transporte de carga mediana y pesada, el uso de pesticidas y fertilizantes para la producción de alimentos, la contaminación olfativa producto de un mal manejo de residuos, la destrucción del hábitat que limita la producción de oxígeno, entre otros.

Desde una perspectiva biológica y genética, una mayor cantidad de autismo en la ciudad podría explicarse por una presencia elevada de intercambio genético, no solo por personas de la región, sino por migrantes que, en busca de trabajo y nuevas oportunidades, residen en el área de El Coca.

Desde el sistema relacional este fenómeno de diferenciación territorial podría explicarse por cuanto en estas zonas no se han perdido la interacción y el vínculo con la naturaleza, lo trascendental, el objeto, el sujeto y consigo mismo. En ese sentido, el autismo se explicaría como un desequilibrio dentro de estas áreas que sí se evidencia en el área urbana.

A pesar de no poder establecer una relación causa-consecuencia con las empresas mineras, llama mucho la atención que todas las personas con diagnóstico de autismo residen en un radio máximo de un kilómetro cerca de una mina. No se encontró una asociación territorial con las fuentes producidas por la explotación de petróleo. Sin embargo, existe una limitación en el estudio por cuanto no se consideró un análisis profundo de todas las fuentes de contaminación, como el agua, el suelo, el aire, los alimentos, etc.

Además, la vulneración de derechos es evidente; por ejemplo, al negarles el acceso a la educación o a servicios de salud hasta recibir un carné de discapacidad. A pesar de los esfuerzos de los padres de familia para obtenerlo, los procesos burocráticos y la falta de profesionales para realizar las evaluaciones pertinentes, esto se ha convertido en un proceso de larga duración. El resultado es el impedimento para que los estudiantes continúen con un proceso de educación y acceso a salud digna.

En la misma línea, se evidenció que no todos los profesionales conocen acerca del autismo y, en ocasiones, durante las sesiones terapéuticas, no existe una verdadera planificación. Sin ánimos de generalizar, hay profesionales que llevan a cabo actividades repetitivas y sin valor académico o terapéutico de consideración. Por ejemplo, a un niño se le puede mantener realizando círculos y líneas en varias planas de papel, cuando una estimulación de lenguaje y medios de comunicación es clave para su desarrollo integral.

La falta de comunicación hacia los padres sobre los procesos implementados y la escasa guía de ejercicios que pueden realizar en casa para desarrollar diferentes habilidades son cuestiones que deben ser enmendadas, sobre todo en los profesionales del área de la salud. Por tales razones el rol de los profesionales se encuentra subvalorado. Según testimonios, han existido ocasiones en las cuales se ha solicitado ayuda o asesoría y no se ha recibido la atención adecuada. Ello podría explicar por qué en ocasiones las personas prefieren viajar a otras provincias para recibir apoyo, lo que representa una inversión económica más alta de lo que debería (tomando en cuenta que, además del profesional, se deben cancelar valores de transporte, alimentación y otros).

En las personas autistas se evidenció que no existen diferencias estadísticamente significativas entre la población femenina y masculina, ni entre las personas con experiencia positiva en el ámbito escolar y aquellas cuya experiencia ha sido negativa. Sin embargo, existe una ligera tendencia a que las mujeres presenten mayores diferencias sensorio-perceptivas que los hombres. Estas diferencias podrían confundirse con cambios en el estado emocional de las mujeres producto de procesos hormonales; esto dificulta un diagnóstico acertado.

Mientras tanto, los hombres presentan mayor dificultad en el procesamiento de la información. Estas áreas son más identificables durante procesos de escolarización, lo que favorece su análisis por parte de especialistas para obtener un diagnóstico. En el área de socialización y habilidades sociales no se evidenciaron mayores diferencias.

Si bien es cierto que en el estudio principalmente tuvo como punto objetivo la población conformada por niños/as y adolescentes, surge la duda: ¿qué sucede con los adultos autistas? ¿En qué se basa y cuáles son las características principales del tipo de acompañamiento que reciben? ¿Cómo es su calidad de vida? ¿Tienen oportunidades de desarrollo dentro de la ciudad? Este análisis se convierte en una limitación del estudio.

RECOMENDACIONES

Es importante continuar el estudio del autismo en El Coca, así como en otras ciudades de la Amazonía con el fin de obtener mayor cantidad de datos cualitativos y cuantitativos. Además, es fundamental que se realicen procesos de formación a los profesionales del ámbito de salud y educación de las diferentes comunidades a partir de una visión integral que favorezca el desarrollo de la persona autista, considerando sus relaciones y cultura que lo hacen único.

Se recomienda ampliar la edad de estudio por cuanto la mayoría de las investigaciones y ayudas son destinadas a niños y adolescentes, pero no se viabiliza una verdadera inclusión y vida independiente para el autista adulto.

En cuanto a los procesos educativos y de salud, se espera que se incluyan actividades de información relacionada con la cultura e historia de las comunidades indígenas de El Coca. El restablecimiento del sentido de comunidad, de contacto con la naturaleza, la inserción en procesos trascendentales y espirituales puede permitir a una persona autista llegar a una autorregulación de manera más fácil o, a su vez, disminuir la prevalencia de autismo en la ciudad, lo cual hoy requeriría un proceso de análisis y estudio longitudinal.

Los profesionales, sobre todo del área de salud, deben modificar sus procesos de evaluación y acompañamiento con un enfoque de derechos y de difusión del paradigma de la neurodiversidad. En este sentido, se

espera que no se patologice al espectro, sino más bien que se potencien todas las habilidades y procesos que estas personas pueden desarrollar.

A nivel gubernamental se esperaría que se realicen campañas de sensibilización sobre el autismo, para evitar procesos discriminatorios y augurar una buena calidad de vida a través del acceso de la salud y educación en el sistema público.

A los padres de familia se les recomienda realizar una red de contactos que les permita integrarse y apoyarse para generar fuerza a la exigencia de derechos de sus representados.

REFERENCIAS

- Abarca, Guadalupe, y Gerónimo Licuy. 2015. *Plan de desarrollo y ordenamiento territorial de la provincia de Orellana 2015-2019*. Francisco de Orellana: Gobierno Autónomo Descentralizado de la provincia de Orellana.
- Abelenda, Alejandra J., y Ekaine Rodríguez. 2020. «Evidencia científica de la integración sensorial como enfoque de la terapia ocupacional en el autismo». *Medicina* 80 (2): 41-6. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802020000200010.
- Acevedo Guerra, Jorge. 2000. «Tiempo y ser: Martin Heidegger». *Revista de Filosofía*, 55: 195-8.
- Achig, David. 2019. «Ciencia y sabiduría». *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca* 37 (2): 5-10.
- Almeida, Evelyn, Diego Cajas y Jumandi Amaru. 2021. «Aspectos relevantes de la cosmovisión andina mediante narrativas para el fortalecimiento de la identidad y el orgullo cultural de las comunidades kichwa del norte del Ecuador». *Revista Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina* 9 (2).
- Andreo, Pedro, Inmaculada Navarro y Nuria García. 2021. «Residuos de plaguicidas y el trastorno del espectro autista». *Revista de Discapacidad, Clínica y Neurociencias* 8 (1): 39-51. doi:10.14198/DCN.19750.
- Ansari, Solimán, Fahimeh AdibSaber, Alireza Elmieh y Shahram Gholamrezaei. 2021. «El efecto de la intervención a base de agua sobre los hábitos de sueño y dos citocinas relacionadas con el sueño en niños con autismo». *Sleep Medicine* 82: 78-83. doi:10.1016/j.sleep.2021.03.045.
- Arana, José, Juan José Meilán y Enrique Pérez. 2006. «El concepto de psicología. Entre la diversidad conceptual y la convivencia de unificación. Apreciaciones desde la epistemología». *Revista Intercontinental de Psicología y Educación* 8 (1): 111-42. <https://www.redalyc.org/pdf/802/80280107.pdf>.
- Ardila, Ana, María Camila Trujillo y Natalia Wilches. 2008. «Teorías explicativas del autismo. Una revisión teórica». Investigación universitaria, Universidad de la Sabana.
- Ardila, Rubén. 1986. *Psicología del hombre colombiano: Cultura y comportamiento social*. Bogotá: Planeta.
- Arévalo, Doris, y María Gabriela Ñauta. 2011. «Estado actual del desarrollo de destrezas lectoras en el cuarto año de educación básica de acuerdo a la teoría piagetana». Tesis de grado, Universidad de Cuenca.
- Arias, Enerio. 2006. «Sigmund Freud: Psicología, psicoanálisis y método científico». *Escuela de Psicología de la UASD* 6 (7): 92-101.

- Armstrong, Thomas. 2012. *El poder de la neurodiversidad*. Madrid: Paidós.
- Artigas, Josep, e Isabel Paula. 2017. «Deconstruyendo a Kanner». *Revista de Neurología* 64 (1): 9-15. doi:10.33588/rn.64S01.2017008.
- Asociación Americana de Psiquiatría (APA). 2014. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-V*. 5.ª ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Bachelard, Gaston. 1985. *El compromiso racionalista*. Ciudad de México: Siglo XXI.
- Baltar, Fabiola, y María Tatiana Gorjup. 2012. «Muestreo mixto online: Una aplicación en poblaciones ocultas». *Intangible Capital* 8 (1): 123-49. doi:10.3926/ic.294.
- Baña, 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): 323-36. doi:10.22235/cp.v9i2.623.
- Barthélémy, Catherine, Joaquín Fuentes, Patricia Howlin y Rutger van der Gaag. 2019. «Personas con trastorno del espectro autismo. Identificación, comprensión, intervención». 3.ª ed. *Autism Europe*. 1-40. https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2019/11/People-with-Autism-Spectrum-Disorder-Identification-Understanding-Intervention_Spanish-version.pdf.
- Baudrillard, Jean. 2009. *La sociedad de consumo: Sus mitos, sus estructuras*. 2.ª ed. Madrid: Siglo XXI.
- Bayancela, Sulaya Betsabé. 2015. «Evaluación de los patrones de cacería y consumo de alimentos en cuatro comunidades Waorani de la reserva de biosfera Yasuní, Ecuador». Tesis de maestría, Universidad San Francisco de Quito. <http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/5673>.
- BBC News Mundo. 2012. «Autismo: Riesgo aumenta con la contaminación». *BBC News*. 26 de noviembre. https://www.bbc.com/mundo/noticias/2012/11/121126_autismo_contaminacion_riesgo_men.
- Beltrán, Joaquín. 2016. *La interculturalidad*. Barcelona: Editorial UOC.
- Benhabid, Seyla. 2010. «Feminismo y posmodernidad: Una difícil alianza». En *Teoría feminista: De la Ilustración a la globalización*, coordinado por Ana de Miguel Álvarez y Cecilia Amorós Puente, 319-42. Madrid: Minerva España.
- Bowen, Murray. 1978. *Terapia familiar en la práctica clínica*. Nueva York: Jason Aronson.
- Bradshaw, Pia, Claire Pickett, Mieke van Driel, Katie Brooker y Anna Urbanowicz. 2021. «Autista o con autismo». *Australian Journal of General Practice* 50 (3): 104-8. doi: 10.31128/AJGP-11-20-5721.

- Buber, Martín. 1982. *Yo y tú*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Cabrero, Eva, Ingrid Gil y Patricia Matas. 2022. «Ilumínalo de azul, pero no en mi nombre: #soyautista comunicación digital y emociones del colectivo autista». *Prisma Social*, 36: 220-44. <https://revistaprismasocial.es/article/view/4578>.
- Campos, Guillermo, y Nallely Lule. 2012. «La observación, un método para el estudio de la realidad». *Xihmai* 7 (13): 45-60. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3979972>.
- Cascio, Ariel. 2012. «Neurodiversidad: Orgullo de autismo entre madres de niños con desórdenes del espectro autista» 50 (3): 273-83. doi:10.1352 / 1934-9556-50.3.273.
- Castillo, Elizabeth, y Sandra Patricia Guido. 2015. «La interculturalidad: ¿principio o fin de la utopía?». *Revista Colombiana de Educación*, 69: 17-44. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcde/n69/n69a02.pdf>.
- Cheng, Philip, Melynda Casement, David Kalmbach, Andrea Castelan y Christopher Drake. 2021. «La terapia cognitivo-conductual digital para el insomnio promueve la resiliencia de la salud en el futuro durante la pandemia de la enfermedad por coronavirus 19 (COVID-19)». *Sleep Medicine* 44 (4): 1-9. doi:10.1093/sleep/zsaa258.
- Cooley, Charles Horton. 2005. «El yo espejo». *CIC: Cuadernos de Información y Comunicación*, 10: 13-26. <https://www.redalyc.org/pdf/935/93501001.pdf>.
- Córdova, Lilia Patricia. 2022. «Ansiedad infantil y el autismo: Una revisión bibliográfica de 2011 a 2021». Tesis de maestría, Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador (UASB-E). <http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/8677>.
- Cuenca, Jefferson, Kimberly Gallardo e Isabel Domínguez-Gaibor. 2021. «Percepción social de la calidad y servicio de agua potable en la ciudad de El Coca, Orellana-Ecuador. Social perception of the quality and service of drinking water in El Coca city, Orellana-Ecuador». *Green World Journal* 4 (1): 1-15. <https://www.greenworldjournal.com/doi-v4-n1-001-gwj-2021>.
- De Marchi, Massimo, Eugenio Salvatore, Daniele Codato y Francesco Ferrarese. 2015. *Zona intangible tagaeri taromenane y expansión de las fronteras hidrocarbúferas. Miradas a diferentes escalas geográficas*. Quito: CLEUP / CICAME.
- Díaz, Lidia. 2011. «La observación». Textos de apoyo didáctico. https://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/publicaciones/La_observacion_Lidia_Diaz_Sanjuan_Texto_Apoyo_Didactico_Metodo_Clinico_3_Sem.pdf.

- Diez, María Laura. 2004. «Reflexiones en torno a la interculturalidad». *Cuadernos de antropología social*, 19: 191-213. <https://www.redalyc.org/pdf/1809/180913911012.pdf>.
- El Universo. 2018. «Coca busca consolidarse como un destino turístico amazónico». *El Universo*. 1 de mayo. <https://www.eluniverso.com/guayaquil/2018/05/01/nota/6739509/coca-busca-consolidarse-como-destino-turistico-amazonico/>.
- Escrig, María Lidón. 2019. *Interculturalidad, salud y convivencia: saberes, discursos y prácticas de la inmigración marroquí en Castellón*. Castelló: Universitat Jaume I.
- Esquirol, Jordi, Josep Sánchez e Isha Santamaría. 2017. «La revisión bibliográfica, base de la investigación». *Actualizaciones en Fisioterapia*, 13: 34-37. https://www.researchgate.net/publication/319260924_La_revision_bibliografica_base_de_la_investigacion.
- Estermann, Josef. 2006. *Filosofía andina: Sabiduría indígena para un mundo nuevo*. 2.ª ed. La Paz: Instituto Superior Ecuaménico Andino de Teología (ISEAT).
- Felicita, Orlando. 2018. «Estudio de presencia de contaminantes (metales pesados y agrotóxicos) en agua, suelo y alimentos en los cantones Riobamba y Guano de la provincia de Chimborazo y su posible relación con el espectro autista». Quito: UASB-E.
- Fericgla, Josep. 1994. *Los jíbaros, cazadores de sueños: Diario de un antropólogo entre los shuar. Experimentos con la ayahuasca*. Barcelona: Oasis.
- Foucault, Michel. 1988. «El sujeto y el poder». *Revista Mexicana de Sociología* 50 (3): 3-20. doi:10.2307/3540551.
- Fromm, Erich. 1989. *La condición humana actual y otros temas de la vida contemporánea*. 5.ª ed. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- García, Elena, Alexis Rodríguez, Mabel Whilby Santisteban, Leyanis Ramos, María de los Ángeles Robinson y Adisbel Pérez. 2013. «Niveles de plomo y daño en el ADN en niños con trastornos del espectro autista». *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología* 51 (1): 16-26. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032013000100003.
- Giménez, Carlos. 2019. *Teoría y práctica de la mediación intercultural: diversidad, conflicto y comunidad*. Madrid: Editorial Reus.
- Gobierno Autónomo Descentralizado de la provincia de Orellana (GADPO). 2020. «Datos del cantón El Coca». <https://www.orellana.gob.ec/es/canton/datos-del-canton.html>.
- Godoy, Daniela, Andrea Eberhard, Francisca Abarca, Bárbara Acuña y Rocío Muñoz. 2020. «Psicoeducación en salud mental: una herramienta para pacientes y familiares». *Revista Médica Clínica Las Condes* 31 (2): 169-73. doi:10.1016/j.rmcl.2020.01.005.

- GoRaymi. 2022. «Cantón Francisco de Orellana». *GoRaymi*. <https://www.goraymi.com/es-ec/orellana/francisco-de-orellana/rurales/canton-francisco-orellana-af7caba78>.
- Handal, Alexis, Betsy Lozoff, Jaime Breilh y Siobán Harlow. 2008. «Factores sociodemográficos y nutricionales relacionados con el desarrollo neuroconductual: Estudio en niños y niñas pequeñas de una zona rural de Ecuador». *ORI21* (5): 292-300. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/3519/1/Breilh%2C%20J-CON-147-Factores.pdf>.
- Hashmi, Muhammad Ahmad, Muhammad Ilyas Mahmood y Muhammad Khuram. 2019. «La conciencia mística en la poesía persa y española: un estudio comparativo de Jalaluddin Rumi y San Juan de la Cruz». *Dilemas contemporáneos: Educación, Política y Valores*, 6. doi:10.46377/dilemas.v27i1.1542.
- Illicachi, Juan. 2014. «Desarrollo, educación y cosmovisión: una mirada desde la cosmovisión andina». *Universitas* 1 (21): 17-32. doi:10.17163/uni.n20.2014.09.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC). 2010. «Fascículo provincial de Orellana». <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/wp-content/descargas/Manu-lateral/Resultados-provinciales/orellana.pdf>.
- Ismail, Eman, Walaa Gad y Mohamed Hashem. 2023. «A Hybrid Stacking-SMOTE Model for Optimizing the Prediction of Autistic Genes». *BMC Bioinformatics* 24 (379): 1-18. doi:10.1186/s12859-023-05501-y.
- Jaarsma, Pier, y Stellan Welin. 2012. «El autismo como una variación humana natural: Reflexiones sobre las reivindicaciones del movimiento de la neurodiversidad». *Health Care Analysis* 20 (1): 20-30. doi:10.1007/s10728-011-0169-9.
- Li, Chong, Jonas Simon Fleck, Catarina Martins-Costa, Thomas R. Burkard, Jan Themann, Marlene Stuempflen, Angela Maria Peer, Abel Vertesy, Jaime Littleboy, Christopher Esk, Ulrich Elling, Gregor Kasprian, Nina Corsini, Barbara Treutlein y Jueguen Knoblich. 2023. «Single-Cell Brain Organoid Screening Identifies Developmental Defects in Autism». *Nature* 621 (7978): 373-80. doi:10.1038/s41586-023-06473-y.
- Linares, Esperanza, Carmen Vilariño y Montserrat Villas. 2002. «El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología». *Anales de psicología* 18 (1): 45-59. https://www.um.es/analesps/v18/v18_1/03-18_1.pdf.
- López, Catalina. 2018. «Percepciones y conocimientos acerca del espectro autista en población indígena de la provincia de Chimborazo». Informe

- de investigación. <http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/6087/1/PI-2018-04-L%c3%b3pez-Percepciones.pdf>.
- . 2021. *La persona autista. Un análisis desde los principios andinos de la reciprocidad y complementariedad*. Quito: UASB-E.
- López Sánchez, Cristina. 2020. «El trastorno del espectro autista. Hacia un nuevo entendimiento de la neurodiversidad». Tesis de maestría, Universidad Pontificia Comillas. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/55242>.
- Madrid, Andrea. 2017. «Entre killas y pifanos: desde la memoria social de los pueblos kichwas del Cuyabeno. Estudio de caso en la comunidad de Zancudo Cocha». *Antropología. Cuadernos de investigación*, 12: 137-47. doi:10.26807/ant.v0i12.78.
- Maraldo, John C. 2022. «¿La naturaleza sin nosotros o dentro de nosotros?: Reflexiones ecológicas». *Theoría. Revista del Colegio de Filosofía*, 42: 73-100. doi:10.22201/ffyl.16656415p.2022.42.1746.
- Marcos, Alfredo. 2019. «Sobre las bases empíricas de la biología de Aristóteles». http://www.fyl.uva.es/~wfilosof/webMarcos/textos/Textos2019/Pablo_G_Castillo.pdf.
- Martínez, Gretel. 2023. «Caras vemos, corazones no sabemos. Camuflaje en neurodivergencia (autismo y TDA)». *Psyciencia*. 2 de mayo. <https://www.psyciencia.com/caras-vemos-corazones-no-sabemos-camuflaje-en-neurodivergencia-autismo-y-tda/>.
- Martínez, Paúl Agustín. 2018. «Centro interactivo de ciencias naturales, ciudad Francisco de Orellana, El Coca». Tesis de grado, Universidad de las Américas. <http://dspace.udla.edu.ec/handle/33000/10444>.
- Mead, George. 1982. *Espíritu, persona y sociedad. Desde el punto de vista del conductismo social*. Barcelona: Paidós Básica.
- Muñoz, Manuel, Berta Ausín y Sonia Panadero. 2019. *Manual práctico de evaluación psicológica clínica*. 2.ª ed. Madrid: Síntesis.
- Naess, Arne. 2007. «Los movimientos de la ecología superficial y la ecología profunda: un resumen». *Revista Ambiente y Desarrollo de CIPMA* 23 (1): 98-101. https://www.academia.edu/9409229/Los_movimientos_de_la_ecolog%C3%ADa_superficial_y_la_ecolog%C3%ADa_profunda_un_resumen.
- Naumann, Karlee, Jocelyn Kernot, Gaynor Parfitt, Bethany Gower y Kade Davison. 2021. «Intervenciones a base de agua para personas con discapacidad neurológica, autismo y discapacidad intelectual: Una revisión de

- alcance». *Adapted Physical Activity Quarterly* 38 (3): 474-93. doi:10.1123/apaq.2020-0036.
- Núñez, Paula. 2020. «Nutrición y trastornos del espectro autista». Tesis de grado, Universidad de Sevilla. <https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/103303/NU%C3%91EZ%20SANTIAGO%20PAULA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2013. «Salud mental: un estado de bienestar». *WHO*. https://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/.
- Ortez, Eladio. 2009. «La entrevista en profundidad en los procesos de investigación social». *La Universidad*, 8: 1-21. <https://revistas.ues.edu.sv/index.php/launiversidad/article/view/125>.
- Peña, Luis Bernardo. 2010. «La revisión bibliográfica». https://www.javeriana.edu.co/prin/sites/default/files/La_revison_bibliografica.mayo_.2010.pdf.
- Perochon, Sam, J. Matias Di Martino, Kimberly L. H. Carpenter, Scott Compton, Naomi Davis, Brian Eichner, Steven Espinosa, Lauren Franz, Pradeep Raj Krishnappa Babu, Guillermo Sapiro y Geraldine Dawson. 2023. «Early Detection of Autism Using Digital Behavioral Phenotyping». *Nature Medicine* 29 (10): 2489-97. doi:10.1038/s41591-023-02574-3.
- Racines, Daniela. 2017. «Cultura de riesgo: Impacto social de la actividad petrolera en comunidades shuar y kichwa de la parroquia de Dayuma, Francisco de Orellana». Tesis de maestría, Universidad San Francisco de Quito. <http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/7077>.
- Reaño, Ernesto. 2022. «El autismo en el Perú: Una mirada desde el Equipo de Investigación y Trabajo en Autismo». *Revista de Investigaciones de la Universidad Le Cordon Bleu* 9 (1): 110-6. doi:10.36955/RIULCB.2022v9n1.009.
- Repsol. 2000. «Dos grandes fuerzas se unen a nivel mundial y en el Ecuador para ofrecer un servicio total». *El Comercio*.
- Rivas, Anita, Luisa Andrade, Galo Farinango, Marlon Santorum, Yon Arruti y Flavio Tamburrano. 2018. «Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial GADMFO 2014-2019». GADMFO. <https://es.scribd.com/document/457387192/PDyOT-GADMFO-2014-2019-1>.
- Robles, Bernardo. 2011. «La entrevista en profundidad: Una técnica útil dentro del campo antropológico». *Cuicuilco* 18 (2): 39-49. <https://biblat.unam.mx/es/revista/cuicuilco/articulo/la-entrevista-en-profundidad-una-tecnica-util-dentro-del-campo-antropologico>.
- Rubenstein, Steve. 2005. «La conversión de los shuar». *Íconos: Revista de Ciencias Sociales*, 22: 27-48. doi:10.17141/iconos.22.2005.99.

- Sartre, Jean-Paul. 2006. *El existencialismo es un humanismo*. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Shihab, Laila. 2011. «"El autismo no es una enfermedad"». *El Tiempo*, 17 de mayo. <https://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-4560809>.
- Sonuga-Barke, Edmund. 2023. «Paradigm "flipping" to reinvigorate translational science: Outlining a neurodevelopmental science framework from a "neurodiversity" perspective». *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 64 (10): 1405-8. <https://acamh.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jcpp.13886>.
- Swanson, Nancy, Andre Leu, Jon Abrahamson y Bradley Walset. 2014. «Los cultivos transgénicos, el glifosato y el deterioro de la salud en los Estados Unidos de América». *Journal of Organic Systems* 9 (2): 6-37. https://www.organic-systems.org/journal/92/JOS_Volume-9_Number-2_Nov_2014-Swanson-et-al.pdf.
- Tapia, Danilo. 2021. *Escritura y objetividad ideal en el pensamiento de Jacques Derrida*. Lima: Universidad de Ciencias y Humanidades.
- Tapia, Luis. 2015. «Anemia y anomia: Impactos de las actividades extracurriculares en la población indígena de la región amazónica ecuatoriana». *Didáctica y educación* 6 (6): 201-12. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6678485>.
- Villacís, Byron, y Daniela Carrillo. 2011. *Estadística demográfica en el Ecuador: Diagnóstico y propuestas*. Quito: INEC.
- Villacís, Camila. 2022. «Nacional: Se presentó el primer instrumento de tamizaje para autismo en Ecuador». *Radio Corape*. 7 de octubre. <https://radio.corape.org.ec/noticia/item/nacional-se-presento-el-primer-instrumento-de-tamizaje-para-autismo-en-ecuador>.

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO Y AUTORIZACIÓN

Usted ha sido invitada a participar en la investigación: **Estudio del autismo en la ciudad de El Coca desde la perspectiva relacional**. El principal objetivo de este estudio es conocer la cosmovisión y forma de entender el autismo en la ciudad.

La investigación se realiza bajo estrictos procedimientos científicos y normas de confidencialidad de datos. No implica ningún riesgo ni procedimiento que afecte su salud y bienestar. Para participar es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier asunto que no le quede claro.

Beneficios: No recibirá ningún beneficio económico ni recompensa alguna por participar en este estudio. No obstante, su participación permitirá generar información muy valiosa para estudios futuros.

Voluntariedad: Su participación es absolutamente voluntaria. Tendrá la libertad de contestar las preguntas que desee, como también de detener su participación en cualquier momento.

Confidencialidad: Todas sus opiniones serán confidenciales y las mantendremos en estricta reserva. En las presentaciones y publicaciones de esta investigación, su nombre no aparecerá asociado a ninguna opinión particular.

Conocimiento de los resultados: Usted tiene derecho a conocer los resultados de esta investigación, los cuales serán expuestos a la comunidad en una reunión organizada únicamente con este propósito, donde se informará sobre los principales hallazgos de este estudio.

Por medio del presente documento, dejo constancia que conozco el estudio y su importancia, así como mi forma de participar.

Fecha:

Nombre:

Número de cédula:

ANEXO 2. PROCESOS FAVORABLES DE LA CIUDAD DE EL COCA: ESPIRITUALIDAD, CULTURA, FLORA Y FAUNA, SISTEMA DE RELACIONES

Fotografía 1. Planta de cúrcuma



Registro fotográfico: Daniela Acosta Rodríguez.

Fotografía 2. Reunión con misioneros del vicariato



Registro fotográfico: Daniela Acosta Rodríguez.

Fotografía 3. Vasija en museo de El Coca



Registro fotográfico: Daniela Acosta Rodríguez.

Fotografía 4. Vista al río Napo



Registro fotográfico: Daniela Acosta Rodríguez.

ANEXO 3. CIUDAD DE EL COCA: PROCESOS DESFAVORABLES DE LA CONTAMINACIÓN, TALA INDISCRIMINADA

Fotografía 5. Botadero de basura



Registro fotográfico: Daniela Acosta Rodríguez.

Fotografía 6. Piscina de lixiviados



Registro fotográfico: Daniela Acosta Rodríguez.

Fotografía 7. Abastecimiento del recurso hídrico



Registro fotográfico: Daniela Acosta Rodríguez.

Fotografía 8. Tala indiscriminada



Registro fotográfico: Daniela Acosta Rodríguez.

Fotografía 9. Pozo petrolero cerca de la comunidad



Registro fotográfico: Daniela Acosta Rodríguez.

ÚLTIMOS TÍTULOS DE LA SERIE MAGÍSTER

-
- 377 Janneth Rangles, *Alteraciones de la energía del Espíritu-Shen: Estrés académico y proceso socioeconómico*
-
- 378 Jeanneth Albuja Echeverría, *Derechos humanos, mujeres y gestión de política pública local*
-
- 379 Vinicio Benalcázar, *Trazos en la mirada: El grafiti en la movilización popular de octubre de 2019*
-
- 380 Camilo Pinos Jaén, *Deconstrucción del habeas corpus en Ecuador: Análisis de su eficacia*
-
- 381 Daliseth Rojas-Rendón, *Emigración venezolana ante la crisis humanitaria, política y social*
-
- 382 Daniel Pabón, *Estudio histórico y espacial del uso del suelo en la microcuenca del río Tabacay*
-
- 383 Alexandra Guerrón Montero, *Masculinidades y violencia de género*
-
- 384 Vanessa Bósquez Salas, *Envejecer con derechos: La participación social de los adultos mayores*
-
- 385 Hugo Navarro Villacís, *La selección y revisión de sentencias en Ecuador desde el derecho comparado*
-
- 386 Santiago Tarapués, *El COVID-19 en adultos mayores en Ecuador: Enfoque securitista y neohigienista*
-
- 387 Florencia Sobrero, *Femingas, una herramienta (de)construcción feminista: Tres experiencias en Quito*
-
- 388 Edwin Herrera A., «Aquí no somos así», *primera generación de trabajadores floristas colombianos*
-
- 389 Alexandra Ledezma, *Formación en litigio estructural en Ecuador: Avances y desafíos*
-
- 390 Lina Noboa, *Turismo neoliberal globalizado: ¿Existen otras alternativas desde lo comunitario?*
-
- 391 Daniela Acosta Rodríguez, *Desvelando realidades: Estudio del autismo en la ciudad de El Coca*
-

En esta obra se desafía la percepción convencional del autismo como una enfermedad a ser curada y se plantea la necesidad de comprenderlo como una forma única de ser. Realizado en la ciudad de El Coca, en la Amazonía ecuatoriana, este estudio investiga el autismo desde una perspectiva relacional, reconociendo las diversas formas en que las personas mantienen conexión consigo mismas, con otras, con objetos, con la naturaleza y con lo trascendental. Cuenta con varias temáticas: el análisis del perfil epidemiológico de las personas autistas entre 3 y 17 años, las cosmovisiones locales sobre el autismo y las estrategias de acompañamiento psicológico. Se emplearon rigurosos instrumentos de evaluación —ficha sociodemográfica EPIA (Encuesta Epidemiológica para Autismo) e ITEA (Instrumento de Tamizaje del Espectro Autista)— a 22 niños y adolescentes autistas; también se realizaron entrevistas a informantes claves de la ciudad.

Daniela Acosta Rodríguez (Quito, 1996) es psicóloga infantil y psicorrehabilitadora (2019) por la Universidad Central del Ecuador; y magíster en Trastornos del Desarrollo Infantil con mención en Autismo (2023) por la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador. Es coautora de los libros *¿Cómo se mide el acoso sexual?* (2020) y *Propiedades psicométricas de la Escala ASIES* (2023) y del artículo «Propiedades psicométricas del Instrumento ITEA» (2023).



9789942641946