

**UNIVERSIDAD ANDINA SIMÓN BOLÍVAR
SEDE ECUADOR**

COMITÉ DE INVESTIGACIONES

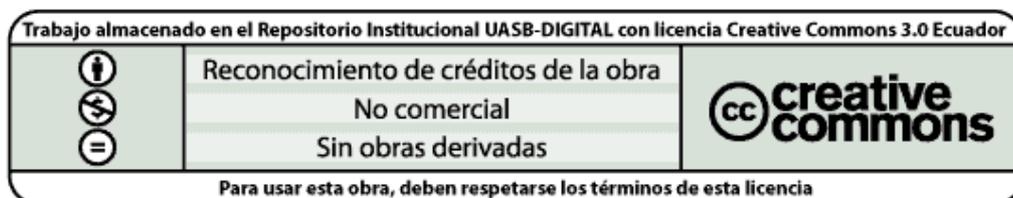
INFORME DE INVESTIGACIÓN

**Percepciones y conocimientos acerca del Espectro Autista en población
indígena de la provincia de Chimborazo**

Silvia Catalina López Chávez

Quito – Ecuador

2018



RESUMEN

Este es un estudio realizado entre la población indígena y mestiza de la provincia de Chimborazo con el objetivo de conocer las percepciones acerca del autismo en esta población. Los resultados del estudio mostraron que, tanto en la población indígena como en la mestiza, la concepción del autismo está afectada por creencias mítico-religiosas, algunas provenientes de la mitología andina, que evidencia representaciones y otras refieren al Dios cristiano. Desde la cosmovisión andina, el autismo es considerado un desequilibrio energético, lo cual se enmarca dentro de un enfoque integral en la relación ser humano-naturaleza, que cimienta una base que permita consolidar miradas alternativas eficaces. El estudio constató que la población adquiere ciertos conocimientos en torno al espectro autista cuando un familiar ha sido diagnosticado dentro de él y, por lo general, es concebido como una “enfermedad”, según lo referido por profesionales que lo han diagnosticado. Los sentimientos de culpabilidad, de tristeza, de ansiedad por el futuro, sumado a un contexto de vulnerabilidad social y económica, afectan seriamente a la economía y la psicología de las familias indígenas de niños/as autistas. De otro lado, es más evidente el valor que las familias indígenas, por sobre las mestizas, le confieren al soporte social desde la familia ampliada y la comunidad, como proceso protector; resultados que evidencian la falta de conocimiento del espectro autista en la población indígena y mestiza de Chimborazo.

Palabras clave

Autismo, percepción, conocimientos, interculturalidad, indígenas, Chimborazo.

Datos de la investigadora

Especialista en perturbaciones de la comunicación humana, PhD en Fonoaudiología, Candidata a los estudios Post doctorales en la Universidad Sophia en Italia con el análisis en desarrollo integral infantil y autismo. Miembro del Comité Científico de la Universidad Sophia Latinoamericana. Experiencia de trabajo en Investigación Acción Participativa en proyectos de la CAF y de la Unión Europea. Gestora de la teoría de la Pedagogía de la fraternidad en situaciones de riesgo. Directora del Área de Salud de Universidad Andina Simón Bolívar.

Equipo de investigación

Ochoa Diana, Master, Estudiante de doctorado de la Universidad Andina Simón Bolívar – Sede Ecuador. Aporte en la investigación: Investigadora asociada, especialista en autismo.

María de Lourdes Larrea Castelo, Master, Docente de la Universidad Andina Simón Bolívar – Sede Ecuador. marial.larrea@uasb.edu.ec. Aporte en la investigación: Investigadora asociada, especialista en metodología de investigación.

Ylonka Tillería, Candidata al Doctorado de la Universidad Andina Simón Bolívar – Sede Ecuador. ylonka.tilleria@uasb.edu.ec Aporte en la investigación: Investigadora, especialista en comunicación en salud.

Agradecimientos

Se agradece a la Universidad Andina por el apoyo financiero para la investigación: “Percepciones y conocimientos acerca del Espectro Autista en población indígena de la provincia de Chimborazo”. A la Escuela Politécnica de Chimborazo ESPOCH, por su contribución constante, así como también a la Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo (APADA)

Tabla de contenido

1.	Introducción.....	7
2.	Justificación.....	9
2.1.	La conceptualización del autismo.....	10
2.2.	Percepciones acerca del autismo.....	11
3.	Situación del Autismo en Ecuador y en Chimborazo.....	18
3.1.	Instituciones de apoyo a personas con autismo en la provincia.....	22
4.	Metodología del estudio.....	22
4.1.	Diseño metodológico general.....	22
4.2.	Preguntas y objetivos de investigación.....	25
4.2.1.	Preguntas de la investigación.....	25
4.2.2.	Objetivo General.....	25
4.2.3.	Objetivos específicos.....	25
4.3.	Diseño muestral y caracterización de la muestra.....	25
4.4.	Procedimientos.....	30
4.5.	Procesamiento de la información.....	32
4.6.	Aspectos éticos.....	32
5.	Resultados. Percepciones sobre el Espectro Autista en población indígena y mestiza de Chimborazo.....	34
5.1.	Percepciones en población indígena: Qué piensan sobre el Espectro Autista las familias indígenas.....	34
5.1.1.	Creencias y conocimientos.....	34
5.1.2.	Sentimientos.....	36
5.1.3.	Actitudes y comportamientos sociales.....	37
5.1.4.	Experiencias de diagnóstico y atención.....	38
5.1.5.	Percepciones y expectativas sobre la propia vida, por parte de familiares y comunidad.....	39
5.1.6.	Criterios del Yachak sobre el autismo.....	43
5.2.	Percepciones sobre el Espectro Autista en población mestiza: Qué piensan sobre el Espectro Autista las familias mestizas.....	44
5.2.1.	Creencias y conocimientos sobre el autismo.-.....	44
5.2.2.	Sentimiento.....	45
5.2.3.	Actitudes y Comportamientos.....	46
5.2.4.	Feminización del cuidado.....	46

5.2.5.	Diagnóstico y atención	47
5.2.6.	Cómo ven su propia vida los familiares y vecinos en la población mestiza	47
5.3.	El Espectro autista desde la mirada de un profesional de la medicina alternativa (Naturópata)	50
6.	Discusión y análisis	52
7.	Conclusiones.....	54
8.	Referencias bibliográficas.....	57
9.	ANEXOS	64

1. Introducción

Para poder comprender las percepciones del autismo, es imprescindible definirlo. En el 2013, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), en la quinta edición de su manual diagnóstico, definió al autismo como un espectro en el que se incluyeron otros desórdenes como el Trastorno desintegrativo de la infancia, y se lo clasificó dentro de los trastornos del Neurodesarrollo; definición que aún genera controversias (Wing, 1998, 62). Por otra parte, la comunidad de personas con Autismo de Alto rendimiento, denominado como “Movimiento de la neurodiversidad”, definen al autismo como una forma de ser (Ortega, 2009).

Esto muestra la complejidad del Espectro Autista en términos generales, y vislumbra un marco teórico que permite comprender la realidad mundial como parámetro del contexto local. La legislación ecuatoriana incluye el Espectro Autista en la Ley Reformatoria de la Ley Orgánica de Salud dentro de las discapacidades como una “enfermedad rara de baja prevalencia a ser atendida progresivamente” (Registro Oficial, 2012). Esta definición se fundamentó en los criterios de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10), desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (World Health Organization 2011)

Para referirse a la prevalencia del autismo en el Ecuador, hay que considerar el último informe técnico de la Subsecretaría Nacional de Provisión de Servicios de Salud y su Dirección de discapacidades del 2016. Según los datos del Registro Nacional de Personas con Discapacidad (PCD) del Ministerio de Salud Pública (MSP), 1258 personas han sido diagnosticadas con Trastorno generalizado del desarrollo (TGD) (Dirección Nacional de discapacidades, 2016). Estas cifras difieren de los resultados obtenidos en el “Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad en Ecuador” del año 2012, a través de la Misión Solidaria Manuela Espejo, del estado ecuatoriano. En ese estudio, las cifras en torno al Espectro Autista únicamente provienen de la Provincia de Chimborazo, se refieren tan solo 3 casos de autismo, y se los clasificó dentro de las patologías neurológicas (Misión Solidaria 2012)

Si a estos resultados se le añaden en consideración otros elementos de vital importancia que pueden incidir en la problemática, se debe destacar que el nivel de

pobreza por necesidades básicas insatisfechas en la provincia de Chimborazo es del 66% y, además, el índice de discapacidad en Chimborazo es uno de los más altos del país.

Todas estas piezas demandan la contribución de la academia para unirlos y completar este rompecabezas para atender el requerimiento de las organizaciones sociales.

Es por esta razón que ha nacido este estudio, para conocer las percepciones de comunidades y familias indígenas, en comparación a las mestizas y, de la misma manera, comprender cómo la sociedad las concibe.

El Objetivo General del estudio fue el de “Evaluar las percepciones y conocimientos de la población indígena de la provincia de Chimborazo sobre el Espectro Autista”, además de contar con estos objetivos específicos:

- Conocer las percepciones acerca del espectro autista en grupos indígenas específicos de la provincia de Chimborazo, como madres, líderes y lideresas, autoridades locales.
- Identificar las diferencias en percepciones y conocimientos sobre el Espectro Autista entre la población indígena y la población mestiza de la provincia de Chimborazo.

Para cumplir los objetivos se realizaron entrevistas grupales a familias indígenas de niños diagnosticados con espectro autista en el área rural de la provincia de Chimborazo, y lo mismo con familias de niños/as neurotípicos o con discapacidad del área semi-urbana y urbana de la misma provincia. También se aplicó a los participantes un cuestionario de frases incompletas y además se entrevistó a un yachak (chamán, sabio, o autoridad moral) y una naturópata (quien aplica los elementos naturales en la salud). Las entrevistas fueron sometidas a análisis de contenido, haciendo contraste en los resultados entre la población indígena y mestiza. La investigación de campo se efectuó en el mes de marzo de 2017.

El primer capítulo del Informe explica el diseño y enfoque metodológico; el segundo coloca el contexto geográfico y social dentro del cual se desarrolló el estudio. El tercer capítulo corresponde al marco teórico del estudio y se ha denominado

“Hacia un enfoque de las percepciones del autismo desde la determinación social”; el cuarto capítulo analiza los resultados en relación con las percepciones sobre el espectro autista de la población indígena y de la población mestiza. El quinto y último capítulo expone las conclusiones del estudio.

2. Justificación

El presente documento constituye el informe de un estudio cualitativo realizado en Chimborazo sobre las percepciones y conocimientos en torno al Espectro Autista. El autismo es una problemática cuya incidencia, según datos internacionales de prevalencia, está en constante aumento en todos los niveles sociales, aunque los datos existentes no evidencian la situación de las personas con autismo en la población indígena. Por esto se consideró pertinente partir con el estudio acerca de las percepciones, creencias y conocimientos, de madres y cuidadoras tanto indígenas como mestizas, de niños y niñas con diagnóstico de autismo provenientes de distintas localidades de Chimborazo.

Los datos se obtuvieron a través de entrevistas, observación directa, cuestionarios a padres, madres, y cuidadoras de niños/as con autismo, a profesores de instituciones educativas inclusivas y/o de educación especial, a profesionales que trabajan en la temática y, dado que el tipo de población era indígena, se entrevistó a un yachak y a un profesional en medicina alternativa. Las entrevistas a familias se efectuaron mediante visita y observación directa a los hogares y centros de estudio. Las técnicas aplicadas fueron entrevistas grupales, entrevistas individuales a profundidad, observación directa y la adaptación del test de frases incompletas de Sachs. Se realizó el análisis de las percepciones comparando las respuestas de la población indígena y mestiza, urbana y rural, de las madres y cuidadoras, con los expertos en salud.

Los resultados del estudio mostraron que, tanto en la población indígena como en la mestiza, la concepción del autismo está permeada por creencias mítico-religiosas (mitología andina, a la par de alusiones al Dios cristiano). Desde la cosmovisión andina se considera al autismo como desequilibrio energético, plasmando un enfoque integral de la relación ser humano-naturaleza, que hace plausible la cimentación de una base que construya miradas alternativas eficaces.

En lo que respecta al conocimiento sobre el espectro autista, se constató que la

población adquiere un cierto entendimiento en torno al tema cuando dentro de la familia hay una persona con el diagnóstico, aunque conciben al autismo como una “enfermedad”, debido a las precisiones de los profesionales que lo diagnosticaron. Los sentimientos de culpabilidad, de tristeza, de ansiedad por el futuro, en un contexto de vulnerabilidad social y económica, afectan psicológica y económicamente a las familias indígenas con niños/as autistas. De otro lado, el soporte social desde la familia ampliada y la comunidad, como proceso protector, es más evidente en el caso de las familias indígenas que en el de las mestizas.

Estos resultados son un insumo valioso para establecer un enfoque adecuado para fundamentar la definición y caracterización del Espectro Autista con miras a su detección, diagnóstico y atención.

El proyecto se ubica en la línea de investigación sobre Espectro Autista, iniciada por el Área de Salud en 2016 con el “Estudio piloto para la validación concurrente del Cuestionario de Comunicación social (SCQ), como instrumento de cribado para la detección del Espectro Autista en una muestra de población ecuatoriana de 0 a 12 años”, realizado por la autora de esta investigación, y apoyada por el Comité de Investigaciones de la Universidad Andina Simón Bolívar.

El estudio responde a un encauzamiento de los derechos de la interculturalidad y plurinacionalidad, en la medida en que está dirigido a la población indígena quichua-hablante, lo que constituye un hito tanto para proponer instrumentos de análisis, diagnóstico y atención culturalmente adecuados.

2.1. La conceptualización del autismo

El Autismo ha promovido un sinnúmero de investigaciones, publicaciones, congresos, simposios. Uta Frith afirma que el autismo es un enigma; sostiene que más allá de que la ciencia lo defina como un trastorno del desarrollo con base en anomalías genéticas, y dada la ausencia de un consenso en el abordaje de la temática, la autora considera que esto ubica al autismo dentro de un misterio, un tema de alta complejidad y en constante transformación. (Frith, 2004, 11)

La conceptualización del tema del autismo ha pasado por procesos socio-histórico-económicos que han coadyuvado en la forma de visualización de esta

temática y que inciden en la manera de percibir socialmente el autismo en los modos y estilos de vida de la población. Es por esta razón que se parte de una síntesis del proceso histórico de conceptualización del autismo.

En 1798 se definió al autismo como un problema mental (Shattuck, 2006, 1028). Eugene Bleuler lo encuadró en 1926 dentro de la esquizofrenia (Minkowski, Targowla, & Ziadeh, 2001, 271). Leo Kanner, paralelamente a Asperger, abrió paso hacia el término actual cuando lo definió como un “trastorno autístico del contacto afectivo” (Kanner, 1943, 5), y Hans Asperger lo consideró como una psicopatía autista, dadas las características de ensimismamiento (Asperger, 1952). En 1994, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), en la cuarta versión del Manual de Diagnóstico de Trastornos Mentales DSM IV, clasificó al autismo como un trastorno generalizado del desarrollo (TGD) (American Psychological Association (APA), 2002). En el 2013, la misma organización, en la quinta versión del mismo manual diagnóstico, lo definió como un espectro en el que se incluyeron otros trastornos como el Trastorno desintegrativo de la infancia y lo clasificó dentro de los desórdenes del Neurodesarrollo, lo que aún crea controversias (Wing, 1998,62), especialmente dentro de la comunidad de personas con Autismo de Alto rendimiento denominada como “Movimiento de la neurodiversidad”, y que define al autismo como una forma de ser (Ortega, 2009).

2.2. Percepciones acerca del autismo

Hablar de percepciones compele el análisis desde una dimensión macro, que contenga lo cultural, lo social, lo político, y lo económico, pues no se puede desconocer que detrás de las definiciones, de los modos de ver, y de las acciones que se realizan, existen disímiles y variados intereses. Por lo tanto, en este caso, la visión actual del autismo “determina” en cierta manera la forma en que la sociedad asumirá esta temática. Así, hablar de pandemia, de epidemia de autismo, causa estupor en las personas vinculadas con el autismo y, al mismo tiempo, retrotrae la idea que debe existir una cura mágica, una pastilla, una vacuna que prevenga esta epidemia = enfermedad = contagio.

Esta manera de ver abre paso a las farmacéuticas, a instituciones inescrupulosas que demandan cuantiosas sumas a cambio de tratamientos vendidos como curas milagrosas. Paradójicamente, los países más apetecidos para esta práctica son aquellos que tienen menos recursos económicos puesto que, en nombre de estos países, se saca dinero de parte de los grandes consorcios comerciales para poder trabajar “para los pobres”; sin embargo, y como lo demuestra el grupo de Mayada en el análisis de las investigaciones sobre autismo en Latinoamérica y África, éstas no cuentan con la rigurosidad científica apropiada y, por lo tanto, ni siquiera son tomadas en cuenta (Elsabbagh et al., 2012). Lamentablemente, dentro del mismo Ecuador, existen fundaciones que están vendiendo un “combo” completo de diagnóstico y tratamiento, pagado por adelantado. Diagnóstico en muchos casos errados, como se constató en la investigación realizada previsible pues no cuentan con profesionales formados en el tema, ni poseen los instrumentos diagnósticos especializados, a lo que se suma la falta de resultados en los tratamientos prometidos.

Por lo tanto, los grandes intereses económicos están camuflados tras las campañas que llevan a una determinada concepción del autismo: es necesario decir que es una enfermedad, que los causantes son los padres, lo que allana el camino para que los padres, más allá de su falta de recursos, hagan todo tipo de sacrificios para poder pagar lo que algunas instituciones les exigen para disminuir el sentimiento de culpabilidad que se les ha infundido.

Es decir, inclusive las percepciones están matizadas por elementos externos que son los que inciden en la conceptualización de las problemáticas; los sentimientos de la familia, de la comunidad cercana, se desenvuelven en una atmósfera cargada ya de grandes “culpabilidades” externas, a lo que se sumarán las propias vivencias y experiencias personales. Por lo tanto, para analizar las percepciones hay que comprender que estas no son solamente personales o familiares, o colectivas, sino que tienen otros elementos externos, programados para obtener un fin específico. Sin embargo, para este análisis se partirá únicamente de elementos personales, familiares y comunitarios, en relación a la persona que está dentro del espectro autista.

Hablar de percepciones es entrar en el corazón de los procesos que vive una familia cuando esta descubre que uno de sus miembros tiene autismo. Elizabeth

Kubler-Ross describe este proceso como un duelo por la pérdida de un ser querido, en el que sobresalen sentimientos de negación, enfado, tristeza, temor, desánimo, ansiedad, culpa, o incluso llegar a la negociación con un ser espiritual que les permita mediar con su culpa y llegar a la aceptación (Kubler-Ross, 2011). Es necesario arribar a la aceptación del diagnóstico, pues es en ese momento en el que la familia está preparada y dispuesta a buscar ayuda y acceder a los apoyos de tipo social y profesional (Boyd, 2002) (Tunali and TG 2002) (Gray, Tonge, and Sweeney, 2008) (Betancourt, Rodríguez, and Gempeler 2007) (Stoner and Angell, 2006). Sin embargo y generalmente, este proceso de apertura en busca de la respuesta adecuada al sufrimiento de los padres no llega. La práctica actual muestra que si bien los padres ya detectan signos de alarma antes del primer año de vida del hijo/a, los profesionales no los toman en serio (López Chávez and Larrea Castelo, 2017).

A partir de esta primera experiencia, la impotencia promovida por la incapacidad por generar una relación con sus hijos/as se transforma en sentimientos, en modos de vida de tipo protector o destructor (sobrepotección). Kogel y otros, afirman que la reacción de la madre y la del padre son diferentes, ya que cada uno percibe la problemática de una manera diferente. Estos autores aseguran que el 87% de las madres entran en un nivel muy significativo de estrés ($PSI > 90$) (Koegel, 1992) (Bluth et al., 2013) (Hayes and Watson, 2013) (Ostberg and Hagekull, 2013), situación que altera la dinámica familiar (Hastings et al., 2005) (Dabrowska and Pisula, 2010) y produce rupturas en la vinculación social y familiar (Yuni and Urbano, 2008).

En comparación, los estudios muestran que la reacción inicial del padre suele ser de ruptura de la relación conyugal, de alejamiento de la familia, como una forma de evadirse de la realidad. En otros casos, en cambio, se afianza radicalmente su compromiso paternal con una percepción positiva de la situación (Hayes and Watson 2013). Griffith y otros (2010), aducen que esta percepción positiva del papá es posible ya que el hombre tiende a pasar poco tiempo con este hijo/a (Wasdell et al. 2007).

Lickenbrock y otros afirman que la percepción de la problemática es la que permite, o no, el proceso de aceptación. Si hay una percepción positiva, hay un afianzamiento de la relación marital, aumenta el bienestar, y permite que este hijo con autismo sea aceptado con sus propias características (Lickenbrock, Ekas, and Whitman

2011). Además, esto genera procesos cargados de esperanza, de optimismo, de compromiso con esta realidad, y se visualizan en el modo de afrontar la situación, y en la mejora de la calidad de vida de la familia y de la persona con autismo (Hines, Balandin, and Togher 2012) (Lickenbrock, Ekas, and Whitman 2011) (Qian, Reichle, and Bogenschutz, 2012) (Yáñez Rodríguez, 2017).

Las percepciones negativas, como los sentimientos de culpa, pueden generar ciertas representaciones mentales personales y familiares que se expresan a través de lazos afectivos problematizadores con la familia en general y con la sociedad, en la que descargan sus culpabilidades. A esto se suman las representaciones sociales, es decir, las que provienen de actores externos, como la familia ampliada, los amigos/as, o la forma de ser mirados por la sociedad (Burrell, Ives, and Unwin, 2017). Cuando los sentimientos del grupo al que se pertenece se perciben como negativos, la primera reacción de los padres suele ser el alejamiento de su círculo psico-afectivo social para evitar el rechazo de su hijo/a, o para evitar que las posibles conductas disruptivas de él o ella ocasionen problemas con otros niños/as (Aquad Cabrera, 2006).

En el proceso de aceptación y apropiación de la realidad también entra en juego la percepción que tienen los profesionales, tanto de la familia como de la persona con autismo con la que se vinculan. Si la percepción es de tipo positivista, de causa-efecto, los padres tenderán a soportar una intensa carga emocional de tipo punitivo por responsabilizarse a sí mismos de la situación de sus hijos/as; y si a este proceso se agregan conclusiones de alta severidad, la situación se agrava todavía más. No es lo mismo decir que un hijo/a tiene autismo severo (lo que puede asumirse como un sinónimo de discapacidad profunda), que dictaminar que él o ella tienen síndrome de Asperger puesto que, en el inconsciente colectivo, a esto último se lo relaciona con la genialidad.

En esta travesía interior y de búsqueda de ayuda terapéutica, el acceso a los servicios es de vital importancia porque la ausencia de atención pública que acompañe a sus hijos ha generado aún más desesperación. Aquí adquiere una importancia radical el apoyo de las asociaciones de padres de personas con autismo, puesto que con su acompañamiento y escucha, con el intercambio de experiencias, y con el asesoramiento de los pasos a seguir, devuelve la esperanza a la familia de la persona

con autismo, lo que plasma a estas asociaciones en un proceso protector que da esperanza y que acompaña en este camino nuevo. De la misma manera, el contacto con adultos con esta condición, que han alcanzado estudios, que han formado una familia, abre puertas a las esperanzas de los padres de los pequeños que han sido diagnosticados. Estos elementos permiten modificar las percepciones iniciales y aplacar los sentimientos de culpabilidad.

Hay que considerar también los numerosos mitos acerca del autismo (Cabezas Pizarro and Fonseca Retana, 2007) resultantes de la desinformación o de la utilización de mecanismos de defensa que distorsionan la realidad de sus hijos/as con autismo (Cuervo et al. 2009), y que muchas veces inciden en el proceso de aceptación y duelo, aumentando en los padres el temor, la ansiedad, la culpa y el desánimo (Bates 2005). Muchas de estas creencias aún se sostienen en la dinámica de la culpabilidad de tipo causal, y que busca condicionar un posible origen del autismo en factores internos (genéticos) o externos (vacunas), para que los padres aumenten o disminuyan sus sentimientos de culpa. Percepciones contrapuestas que generan incomprensión y dificultan el acompañamiento (Fischbach et al. 2015).

Todo esto configura un extenso proceso cargado de sentimientos, sensaciones y emociones, que en muchos están cargados de angustia, miedo, rechazo, que se va disipando poco a poco cuando se entra en la dinámica del acompañamiento a los hijos/as, aunque otro componente entra en juego: la relación que la sociedad tiene con estos niños con autismo. La forma de ser de sus hijos/as, sus conductas disruptivas, su dificultad en ser comprendidos y comprender, puede provocar rechazo del niño/a en el medio en el que se desenvuelve y, al mismo tiempo, generar sentimientos negativos en el padre por desconocer cómo ayudar a su hijo a cambiar estas conductas, y puede promover una resistencia hacia su propio hijo/a (Neely-Barnes et al. 2011).

Es en este momento en el que toma un protagonismo central el acompañamiento de algunos profesionales, o el de otros padres con su misma experiencia, o el apoyo de la familia ampliada, donde se sientan comprendidos y fortalezcan los vínculos familiares y sociales (Giménez Barceló 2016) y les da la resiliencia para luchar por este hijo/a más allá de la adversidad (Ostberg and Hagekull 2013) (Lee et al. 2008); así cambian los padres la percepción personal negativa y sienten que, más allá de la

retroalimentación positiva o negativa de la sociedad, deben comprometerse con sus hijos para sacarlos adelante (Boyd 2002) (Hastings et al. 2005), cambiando la ilusión de una familia soñada, que alimentaba la relación conyugal por un sueño en común, hacia la comprensión de que cada uno es responsable de construir nuevos sueños en base a la realidad (Selkirk et al., 2009).

En este espacio de aceptación a través de la construcción personal y colectiva también se ubican los mitos o creencias mágicas o religiosas, que hablan de un castigo divino enviado por los errores personales o, por el contrario, algunos padres llegan a considerar que les fue otorgado un “angelito”, un regalo por su capacidad para cuidar de él. En este segundo caso la percepción es positiva, ya que refuerza la bondad de los cónyuges; un tipo de premio que busca sustituir al sentimiento de culpa lo que, para Gray (1995), genera percepciones positivas hacia sí mismos y hacia su hijo/a (Hines, Balandin, and Togher, 2012).

Otro elemento protector es el que se genera por el apoyo y aceptación de la familia ampliada que, en muchos casos, es la que sostiene a los padres y acepta al niño/a como es (Hock and Ahmedani, 2012). Cuando no existe este apoyo, es común que el niño/a quede ubicado y estancado en sus deficiencias, y pase desapercibido por sus potencialidades. Esto se evidencia en algunos casos de jóvenes o adultos diagnosticados con autismo severo y que, aunque manifiesten avances positivos a lo largo de los años, sus familias no superan el verlos de distinta manera y los tratan desde sus límites (Johnson, Filliter, and Murphy, 2009), y se agudiza en el caso de personas autistas no verbales y más aún si tienen asociadas otras problemáticas, que les impide relacionarse fácilmente con la sociedad y que puede generar una forma de auto exclusión de la vida de la comunidad, exacerbando el problema (López Ornat, 1991).

Todas estas aristas conllevan a destacar que la visión acerca del autismo permea todos los ámbitos sociales; por lo tanto, también influyen en el sistema escolar y muchas veces incluso determinan las formas de inclusión en el sistema educativo. Si el autista es visto como un discapacitado, como un enfermo, como una imposibilidad de relación, o como alguien violento, la relación entre el educando y el educador, entre el niño y sus compañeros, tendrá el mismo matiz, lo verán de la misma manera en la que fue presentado (Mavropoulou and Padeliadu, 2000). Esto se puede constatar

claramente en el cambio continuo de instituciones escolares del niño o niña autista (López Chávez et al. 2017). Sin embargo, la percepción del o de la docente mejora cuando se encuentra con personas autistas con alto potencial intelectual, debido al mito de la genialidad, promoviendo una dinámica de retroalimentación positiva que influye en lo emocional (Freeman 2013).

En cuanto a la percepción que tienen los compañeros de clase de un niño/a con autismo, Morton y otros mostraron que lo positivo o lo negativo de tal percepción dependía de la persona que les proveía de la información acerca de las características particulares que veían en su compañero, y se demostró que las percepciones eran positivas cuando la información era facilitada por un profesional de la salud, externo a la institución educativa (Iobst et al. 2009). Los mismos resultados positivos se obtuvieron cuando era la madre del niño con autismo la que explicaba la situación de su hijo, ya que la carga emotiva que transmitía promovía el deseo de ayuda en los otros niños/as (Morton and Campbell 2008). Además, se constató que las niñas, en comparación con los niños, fueron más sensibles a la información (Campbell et al. 2004).

Todas estas percepciones que se dan en los diferentes ámbitos socio familiares inciden directamente en los estilos de vida que adopta la familia del niño/a con autismo, y puede provocar reacciones de sobreprotección o de desinterés y esto, a su vez, generar en el niño/a con autismo un aumento de conductas adversas, lo que incide en el aumento del estrés de sus padres, y conduce al niño con autismo y a su familia al aislamiento y a la depresión (Pisula and Kossakowska 2010).

Por tanto, dentro de los procesos protectores están los apoyos sociales que refuerzan positivamente a los padres y al propio niño (Morton and Campbell 2008), e incluso el acompañamiento cercano por parte de asociaciones de padres de hijos/as con autismo ha reemplazado muchas veces la falta apoyo de parte del círculo afectivo familiar y social (Burrell, Ives, and Unwin 2017).

Otro proceso protector atañe al apoyo, al optimismo y a la esperanza que reciben los padres de parte de los profesionales que les acompañan en el duro camino de la aceptación y del reconocimiento del hijo/a (Burrell, Ives, and Unwin 2017), y esta compañía debe ser plasmada por medio de explicaciones claras, de una escolta certera,

de escucha, de esperanza, todo lo cual permite a los padres adquirir una actitud positiva frente a la problemática (Rodríguez, Saldana, and Moreno 2012) (Syriopoulou-Delli et al. 2012) (Haimour and Obaidat 2013) (Rodríguez, Saldana, and Moreno 2012) (Syriopoulou-Delli et al. 2012); además, es fundamental el acompañamiento en los procesos educativos de tipo inclusivo para fomentar la esperanza en los padres (Yáñez Rodríguez, 2017) (Soto-Chodiman et al., 2012) (Haimour and Obaidat, 2013).

Las creencias de carácter espiritual también se han constituido en un proceso protector de gran relevancia, ya que estas generan una actitud diferente frente al sufrimiento, lo que coadyuva a un cambio de actitud personal en los padres, crece la paciencia y la tolerancia entre ellos, mejoran las relaciones intrafamiliares, aumenta la capacidad de resiliencia, y les permite enfocarse en las potencialidades de su hijo/a en el momento presente. Esto motiva un cambio de prioridades en los valores, ya no se busca el éxito del hijo/a, sino que se valoran los logros pequeños, se comprende y aprecia la diversidad, subrayando que la centralidad está en el amor que se puede brindar en el núcleo familiar de forma gratuita, sin esperar grandes cambios, lo que permite que cada uno dé lo que tiene y puede, sin ansiedad, sin miedos, libremente, afianzando positivamente los vínculos familiares (King et al., 2006).

3. Situación del Autismo en Ecuador y en Chimborazo

3.1 Chimborazo y su contexto situacional y social

Chimborazo ha sido históricamente una de las provincias que registra mayor población indígena y que, al mismo tiempo, registra un mayor abandono para ese grupo humano, y los datos lo confirman. Según el INEC en el 2010, el índice de pobreza por necesidades básicas insatisfechas en la provincia son del 94% en zonas rurales, y del 47,6% en zonas urbanas; y la pobreza por ingresos llega al 55,1% para la población rural y al 23,2% para la población urbana en la provincia. Con una población de alrededor de 500 mil habitantes, la agricultura es una de las principales ocupaciones económicas de la población. En cuanto a la auto-identificación étnica, el INEC 2010 afirma que el 58.4% se considera mestizo, el 38% indígena y el 3,6% entre

blanco, afro y montubio. El 50,5% de la población tiene como base su subsistencia en el trabajo por cuenta propia, el 15,9% está empleada en el área privada, el 11,9% labora en el estado, el 10,8% funge como jornalero o peón, y el 10,9% restante se dedica a distintos tipos de trabajo (INEC 2010).

Entre el 31 y 35% de los hombres y mujeres de la provincia son agricultores y trabajadores calificados; le sigue el trabajo de empleadas domésticas, peones, vendedores ambulantes, operarios y artesanos; y únicamente un 10% de la población son profesionales en el área científica, intelectual, o es personal administrativo.

El 65,7% de los habitantes en edad ocupacional se encuentra en el subempleo, y solo el 21,7% de los habitantes mantiene una ocupación plena. Sin embargo estas cifras desalentadoras, el 69,2% de la población cuenta con casa propia, con la mayoría de los propietarios con deuda finiquitada, y sólo el 15,3% paga alquiler, aunque cabe anotar que las viviendas en las zonas rurales están en malas condiciones. En cuanto al uso de combustible en la alimentación, el 70,9% de la población cocina con gas y el 28% lo hace con leña.

En torno a educación, el 13,5% se mantiene analfabeta, y el promedio de años de escolaridad se ubica en los 8 años de edad; se registra una gran disminución de asistencia al bachillerato, especialmente en las zonas rurales, con un 52% de ingresos a colegio y solo el 20,7% se registra en estudios superiores.

La cifra de mortalidad también es motivo de preocupación: la tasa es la más alta en el país, con un 22,6% registrado en zonas rurales de la provincia, y la mayor causa de decesos responsabilizados a la influenza y la neumonía.

3.2 El Autismo en Chimborazo

El autismo plantea un problema complejo tanto por la magnitud que va adquiriendo en todo el mundo, como por las limitaciones teóricas y prácticas en su abordaje; y la situación en Ecuador se agrava por la falta de estudios sobre su magnitud real y sobre sus particularidades. El Ministerio de Salud Pública (MSP) identificó, en el año 2016, a 1258 personas con diagnóstico de Trastorno generalizado del desarrollo (TGD), dentro de cuya categoría se encuentra el Espectro Autista (MSP.

Dirección Nacional de discapacidades, 2016). Los resultados del “Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad en Ecuador” de la estatal Misión Solidaria Manuela Espejo en el año 2012, identificaron únicamente 3 casos de autismo, todos en la provincia de Chimborazo, y clasificados dentro de las patologías neurológicas (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2012).

Al considerar la tasa referencial de 1/88 (11,3 por cada 1000) de niños/as dentro del Espectro autista (Center for Disease Control and Prevention, 2012), y al tener en cuenta que según la OMS el 1% de la población tiene esta condición, se devela la problemática del Ecuador puesto que según estas mediciones el país tendría aproximadamente 155.000 personas con autismo, lo que difiere ampliamente con la cifra de 1258 personas referenciadas por el MSP; datos de prevalencia que son fundamentales a considerar para poder generar políticas públicas, y para realizar campañas de concienciación de la realidad del autismo a nivel nacional.

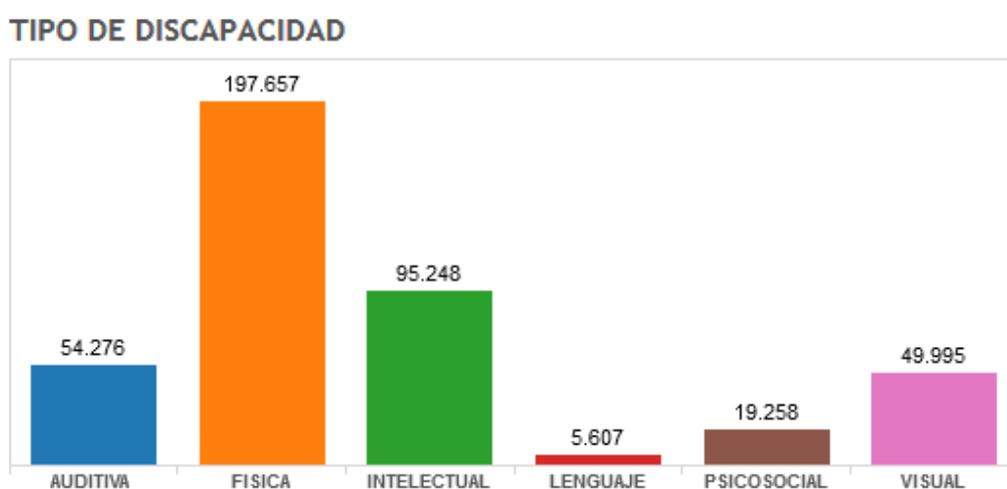
Una muestra de esta problemática radica en la definición del autismo en el país. En el estudio de la Misión Manuela Espejo en el 2012, el autismo fue incluido en un acápite dentro de los problemas neurológicos, aunque en unos párrafos posteriores se lo consideró como un problema de la comunicación (Misión Solidaria, 2012); en contraposición, la legislación ecuatoriana agregó al Espectro Autista en la Ley Reformatoria de la Ley Orgánica de Salud, dentro de las discapacidades, como una “enfermedad rara de baja prevalencia a ser atendida progresivamente” (Registro Oficial, 2012). Esta definición se fundamentó con base en los criterios de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10), desarrollada por la OMS (World Health Organization, 2010).

Esto quiere decir que Ecuador todavía no cuenta con una definición general en torno al autismo, la misma que debe ser trabajada tomando en cuenta la riqueza pluricultural, y que debe expresarse en una conceptualización.

Esta exigencia nació de una investigación realizada por la Universidad Andina Simón Bolívar del Ecuador, en la que se evidenciaron las diferencias entre comunidades indígenas y mestizas en referencia al autismo (López Chávez, 2016), y de allí surgió la pregunta: ¿hay diferencias en la percepción del autismo en la población indígena y mestiza del Ecuador?

Por esta razón se eligió a una región que cuenta con el más alto índice de indígenas quichuas, y que además tiene un gran porcentaje de población mestiza; además, se analizó el hecho de que la provincia de Chimborazo, con datos de julio del 2016, mantiene el mayor porcentaje de personas con discapacidad en Ecuador, llegando a un número de 414.240 personas con esta condición, y la Secretaría de Salud de la provincia refirió que el autismo está definido como una discapacidad psicosocial mental, que representa el 4,38% del total de la población con discapacidad; y en lo que respecta a esta cifra en relación a la población indígena, la Misión Manuela Espejo identificó 3001 indígenas con discapacidad intelectual, distribuidos en las provincias de Chimborazo (451), Napo (380) e Imbabura (347).

Gráfico N.1. Número de personas registradas por tipo de discapacidad



Fuente: CONADIS

La información citada presenta limitaciones en el caso del autismo por adolecer en su registro de la falta de formación de los profesionales, y de la dificultad de conceptualización del autismo en sí, lo que es aún más preocupante para las comunidades indígenas del país.

La presente investigación realizó una búsqueda activa cuyos resultados muestran, hasta julio del presente año, 60 personas con diagnóstico del Espectro Autista en la ciudad de Riobamba, 3 en Cumandá, y 4 en la localidad de Guano.

3.1. Instituciones de apoyo a personas con autismo en la provincia

Se han identificado diferentes tipos de instituciones e instancias para la atención a personas con Espectro Autista en la provincia de Chimborazo:

Instituciones de Educación regular y especial

- Instituto de Educación Especial Carlos Garbay. Fiscal
- Unidades Educativas Regulares Particulares Inclusivas

Instituciones para terapia y rehabilitación

- Centro de Rehabilitación Especial Despertar de los Ángeles.
- Centro RENACER
- Fundación FERVI

Profesionales de diagnóstico y atención

- Neurólogos
- Terapistas particulares

Organismos reguladores de políticas

- Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Ministerio de Inclusión Económica y Social
- Consejo Cantonal de Protección de Derechos

4. Metodología del estudio

4.1. Diseño metodológico general

Diseño del estudio

La metodología aplicada al estudio fue de carácter cualitativa. El diseño muestral fue de tipo no probabilístico, de naturaleza intencional. Se aplicaron técnicas de grupos de discusión o grupos focales y entrevistas a profundidad individuales y grupales.

En el estudio se aplicarán dos tipos de muestras intencionales: sujetos-tipos (padres o cuidadores de personas con EA) y la muestra de expertos sociales,

académicos e institucionales. Las principales categorías a explorar son: a) conocimiento del EA; b) criterios sobre el EA, de la familia, de la comunidad, de las instituciones; c) concepción sobre el EA desde la cosmovisión indígena.

La conformación de la muestra de padres y/o cuidadores se dio a través de la técnica de bola de nieve, iniciando por los representantes de niños y niñas con Espectro Autista (EA) identificados en los estudios recientes realizados por la Universidad Andina Simón Bolívar, o referidos por expertos locales. La identificación y acercamiento a esta población se realizó con apoyo de las redes de atención a personas con EA (instituciones educativas inclusivas, de educación especial y de atención en general), y de los núcleos de padres de niños/as con EA provinciales, además del previo contacto con líderes comunitarios o gobiernos locales.

El grupo de discusión estuvo coordinado por una moderadora, la que explicó el interés de la temática general del EA y animó a la audiencia a compartir sus percepciones y conocimientos desde su propia experiencia y desde su distinto rol frente al tema: como líderes comunitarios, como padres o cuidadores, como profesores, y como profesionales de atención. Los temas fueron cuidadosamente elegidos para propiciar la generación de información que coadyuve a alcanzar un acercamiento a la situación de la población con EA en los distintos lugares, y a conocer particularmente la realidad y lograr un acercamiento a las percepciones y conocimientos de la población indígena sobre el EA.

Las entrevistas en profundidad fueron conducidas por investigadoras calificadas específicamente en el tema, con el objetivo de identificar las percepciones y conocimientos de las madres indígenas y mestizas acerca del EA.

Este estudio es de diseño cualitativo, realizado en sectores urbanos y rurales de la provincia de Chimborazo con población indígena de Gaushi y Urbina, y con población mestiza de Riobamba y Guano, durante el periodo de marzo hasta noviembre del 2017.

Para el estudio se utilizaron diferentes técnicas cualitativas: entrevistas grupales, grupos focales, entrevistas individuales a profundidad, y observación directa, y se aplicó la adaptación del test de frases incompletas de Sachs.

Los grupos informantes claves fueron las familias de niños/as con espectro autista, y las de los niños/as neurotípicos. Además, se completó la visión de la salud intercultural con entrevistas a un yachak (chamán, hombre sabio), y a un profesional de salud alternativa.

En el cuadro siguiente se puede observar las técnicas aplicadas en las actividades realizadas para cumplir cada uno de los objetivos articulados a los componentes del presente estudio.

Técnicas y participantes en los componentes del estudio

Componentes	Fuente de información	Técnica
Caracterización del contexto de la provincia en el tema del EA, redes de apoyo y servicios	<ul style="list-style-type: none"> - Bibliografía - Estudios previos - Información de expertos - Comité Cantonal de Derechos - Asociaciones de padres y familiares de personas con autismo- Provincial - Asociación de familiares de niños con discapacidad- Guano 	Análisis de contenido bibliográfico Observación del contexto Diálogo y retroalimentación de información
Marco teórico.Hacia un enfoque de las percepciones del autismo desde la determinación social	<ul style="list-style-type: none"> - Bibliografía especializada 	Análisis de contenido bibliográfico
Percepciones de familias y comunidades indígenas sobre EA	<ul style="list-style-type: none"> - Familia de niña quichua con autismo y albina – Urbina – Chimborazo - Familia de niño quichua con autismo-comunidad Gaushi, Chimborazo - Comunidad indígena en la que reside niño indígena autista – Gaushi, Chimborazo - Actores claves de la comunidad de Gaushi (<i>taitas</i> y <i>mamas</i>, líder comunitaria, maestro) 	Entrevistas grupales Aplicación de adaptación del test de frases incompletas de Sachs Observación al contexto Observación a los grupos de niños
Percepciones de población mestiza sobre EA	<ul style="list-style-type: none"> - Familiares de niños/as autistas, y niños/as con discapacidades en 	Entrevistas grupales

	comunidades mestizas. Guano, Chimborazo	Aplicación de adaptación del test de frases incompletas de Sachs
	- Familiares de niños/as con EA y neurotípicos. Unidad de educación regular. Riobamba, Chimborazo	Observación del contexto
		Observación a los grupos de niños
Conocimientos sobre EA en prestadores de salud ancestral, alternativa y alopática	- Yachak - Médica alternativa - Médicos alopáticos	Entrevista a profundidad

4.2. Preguntas y objetivos de investigación

4.2.1. Preguntas de la investigación

- ¿Qué conocimiento acerca del espectro autista existe en las comunidades indígenas?
- ¿Cuáles son las diferencias en percepciones y conocimientos sobre el Espectro Autista entre la población indígena y la población mestiza de la provincia de Chimborazo?

4.2.2. Objetivo General

Evaluar las percepciones y conocimientos de la población indígena de la provincia de Chimborazo sobre el Espectro Autista.

4.2.3. Objetivos específicos

1. Conocer las percepciones acerca del espectro autista en grupos indígenas específicos de la provincia de Chimborazo, como madres, líderes y lideresas, autoridades locales.
2. Identificar las diferencias en percepciones y conocimientos sobre el Espectro Autista entre la población indígena y la población mestiza de la provincia de Chimborazo.

4.3. Diseño muestral y caracterización de la muestra

Los grupos se conformaron de acuerdo a los distintos espacios en los que se realizaron las evaluaciones: comunidades indígenas, grupo de madres de personas con

autismo y con discapacidad, profesionales de la salud intercultural, y una institución educativa.

- **Entrevista grupal 1: Gaushi, familia ampliada, y comunidad de niño indígena autista**

Características del niño: Indígena, de 13 años, con autismo. Vive con la familia ampliada.

Condiciones de vida: La casa familiar donde habita el niño y su familia es sencilla, la edificación está erigida con paredes de bloques de adobe sin revocado, con techo de teja, y con tres espacios para dormitorio, baño y sala comedor. Laboran en agricultura y el padre es jornalero.

Características de la comunidad: San José de Gaushi, comunidad indígena rural de la parroquia Calpi, cantón Riobamba, provincia de Chimborazo.

Ecosistema: Páramo, en una altitud de 3129 msnm. La comunidad no cuenta con agua potable ni sistema de alcantarillado, se abastecen de agua entubada con sistema de clorificación, de fuentes provenientes de Chimborazo. No cuentan con centro de salud en la comunidad.

Caracterización del grupo de participantes en la entrevista: Constituido por 10 personas, 5 hombres y 5 mujeres, y de las que 8 pertenecen a la familia del niño (padres, hermanos, primos y abuelos) y las otras 2 son parte de la comunidad (una dirigente-síndica, y un maestro de escuela. Los niños y adolescentes tienen edades de entre 10 y 16 años; los adultos son del rango de entre 22 y 50 años de edad, y 2 adultos son mayores de 65 años. Nivel de educación: los niños y adolescentes asisten a su respectivo centro educativo; en cuanto a los adultos, la mayoría cuenta tan solo con educación primaria, o con la secundaria incompleta; el maestro es normalista, y la síndica de la comunidad posee estudios universitarios. Las personas participantes trabajan en agricultura, comercio, o se ocupan en las tareas de casa, mientras que los jóvenes se dedican al estudio. Aunque la comunidad es de origen indígena quichua, los jóvenes se limitan a ser hispano-hablantes mientras que los adultos se mantienen bilingües, y los taitas y mamas son quichua-hablantes con comprensión del español.

Detalles de la entrevista: Se aplicó individualmente la ficha de observación, lo mismo que las guías de percepción acerca del autismo-entrevista grupal, y el cuestionario de frases incompletas-individualmente. La entrevista grupal fue realizada en español, y el equipo contó con el apoyo de una persona bilingüe y con el de miembros de la familia para precisar la traducción de las personas quichua hablantes (2 adultos mayores). La entrevista duró aproximadamente 2 horas.

Permisos y procedimientos de ética: El contacto para visitar a la familia se hizo por medio de los dirigentes de la comunidad. Al inicio se solicitaron y concedieron los permisos reglamentarios para realizar la entrevista, tomar fotografías, y realizar grabaciones de audio y video.

En reciprocidad por la participación en la entrevista, el equipo brindó información y aclaró dudas, como soporte a la familia y a la comunidad, sobre el tema del "espectro autismo", y se comprometió a incluir a esta familia en la red de apoyos a personas con autismo.

- **Entrevista grupal 2: Urbina, padre y madre de niña que padece albinismo y autismo**

Características del niño: Niña indígena, de 7 años, con albinismo y autismo, vive con su padre y su madre.

Condiciones de vida: La construcción de la casa es precaria, con paredes de bloque y piso de cemento, no tiene divisiones y le cubre un techo de zinc; carece de agua potable y alcantarillado. El padre construyó un sistema de captación de lluvia y de agua entubada, y cuentan con luz eléctrica. El padre trabaja como vaquero dentro de una hacienda.

Características de la comunidad: Urbina, zona del páramo de Chimborazo. Rural. Situada a 3640 msnm.

Caracterización del grupo de participantes en la entrevista: La entrevista fue realizada al padre y a la madre de la niña con albinismo y autismo, ambos son indígenas con edades de entre 20 y 23 años. Nivel de educación: la madre tiene estudios primarios y el padre posee estudios secundarios, los dos saben leer y escribir. La niña asiste al

Instituto Carlos Garbay, institución pública de Educación Especial ubicada en Riobamba.

Detalles de la entrevista: Se aplicó la ficha de observación, las guías de percepción sobre el autismo-entrevista grupal y el cuestionario de frases incompletas-individualmente. La entrevista grupal fue en español. Duración de la entrevista: aproximadamente 2 horas.

Permisos y procedimientos de ética. El contacto para visitar a la familia se hizo a través de los dirigentes de la comunidad. Al inicio de la entrevista se pidieron y concedieron los permisos reglamentarios para realizar las entrevistas, las fotos, las grabaciones y los videos.

En reciprocidad por aceptar participar en la entrevista, el equipo brindó información y aclaró dudas, como soporte a la familia y a la comunidad, sobre el tema del "espectro autismo", y se comprometió a incluir a esta familia en la red de apoyos a personas con autismo.

Grupos mestizos

- Entrevista grupal 3: Guano, Asociación de Personas con Discapacidad

Características del grupo: Asociación de Personas con Discapacidad del Cantón Guano (madres de familia).

Condición de vida de los participantes: El nivel económico de los participantes está entre el rango medio bajo y medio. Las personas participantes trabajan en comercio, mercado, artesanías, en labores de casa, y agricultura. Una de las participantes es dirigente comunitaria, integrante de una de las juntas de agua del Cantón. También se presentaron casos de movilidad humana (migración), pues estuvieron presentes 2 abuelas que han asumido el cuidado de los niños por migración de sus padres.

Características de la población: Guano, cabecera cantonal ubicada a una altitud de 2806 msnm., cuenta con área urbana, aunque la parroquia no posee un sistema de agua potable y se abastece por medio de agua de vertiente natural entubada. Guano es una zona contaminada por los químicos usados en el tratamiento de las curtiembres y, recientemente, por el uso de químicos en los cultivos intensivos de hortalizas

destinadas al mercado en la capital provincial Riobamba. Presenta un alto índice de discapacidad.

Caracterización del grupo de participantes en la entrevista: Participaron 14 madres y una abuela. Étnicamente: 2 indígenas, 12 mestizas. La entrevista grupal fue realizada a una Asociación de Personas con Discapacidad. Participaron madres (y 2 abuelas) de familia con hijos que presentaban diferentes discapacidades, y 3 niños con EA. También respondió a la entrevista una madre de un joven mayor de edad discapacitado, y que quería aportar y ayudar al proceso de la organización. Los otros niños y adolescentes están entre edades comprendidas entre los 8 y 14 años. Los niños y adolescentes asisten a su respectivo centro educativo. Las entrevistadas fueron mujeres adultas de entre 30 y 60 años de edad. Nivel de educación: diverso, en su mayoría secundaria, con 2 adultas mayores que leen y escriben con dificultad, y una que posee educación superior.

Detalles de la entrevista: Se aplicó la ficha de observación, las guías de percepción sobre el autismo-entrevista grupal y el cuestionario de frases incompletas-individualmente. La entrevista se llevó a cabo en la sala de la casa de la dirigente de la Asociación puesto que la organización aún no cuenta con un lugar determinado para reunirse. Duración de la entrevista: aproximadamente 2 horas.

Permisos y procedimientos de ética: El contacto para visitar a la familia se hizo a través de los dirigentes de la comunidad. Al inicio de la entrevista se pidieron y concedieron los permisos reglamentarios para realizar las entrevistas, las fotos, las grabaciones y videos.

En reciprocidad por participar en la entrevista, el equipo brindó información y aclaró dudas, como soporte a la familia y a la comunidad, sobre el tema del "espectro autismo", y se comprometió a incluir a esta familia en la red de apoyos a personas con autismo.

- **Entrevista grupal 4: Riobamba, Liceo Nuevo Mundo**

Características del grupo: Padres de familia y niños del Liceo Nuevo Mundo. Existen 3 casos de autismo en diferente nivel y en diferentes cursos.

Características de la población: Ubicado en el área urbana de Riobamba. Institución de educación regular inclusiva.

Caracterización del grupo de participantes en la entrevista: La entrevista fue realizada dentro del Liceo, se mantuvo una conversación general con los padres mientras que con los niños se trabajó en cada curso; fueron 3 cursos y cada aula estuvo conformada por 6 a 8 niños. Al Liceo asisten otros chicos (2 a 3) con otro tipo de discapacidad. En las entrevistas grupales participaron de entre 20 a 30 padres de familia, con aplicación de las guías, percepción sobre el autismo y frases incompletas. En cuanto a los padres que asistieron, casi el 80% eran mujeres y el 20% eran hombres; y en algunos casos asistieron tanto la madre como el padre. Acudieron además otros padres interesados en el tema. También se realizaron conversatorios con los chicos de los 3 grados que cuentan con un niño con EA o Asperger por grado. Se efectuaron entrevistas con 6 profesores de esas aulas, y se mantuvieron conversaciones con los docentes, en un nivel más bien informativo e indicativo, en torno a cómo debe conducirse un aula que cuenta con un niño que presenta autismo.

Detalles de la entrevista: Se aplicó la ficha de observación, las guías de percepción sobre el autismo-entrevista grupal y el cuestionario de frases incompletas-individualmente. Duración de la entrevista: aproximadamente 1 hora.

Permisos y procedimientos de ética. El contacto para visitar a la familia se hizo a través de los dirigentes de la comunidad. Al inicio de la entrevista se pidieron y se concedieron los permisos reglamentarios para realizar las entrevistas, las fotos, las grabaciones y videos.

En reciprocidad por aceptar participar en la entrevista, el equipo brindó información y aclaró dudas, como soporte a la familia y a la comunidad, sobre el tema del "espectro autismo", y se comprometió a incluir a esta familia en la red de apoyos a personas con autismo.

4.4. Procedimientos

El proceso de investigación de campo se desarrolló con el apoyo de la Escuela Politécnica del Chimborazo, a través de la Magister Diana Ochoa, investigadora-docente de la Facultad de Salud Pública, alumna del Doctorado en Salud, Ambiente y

Sociedad de la UASB, y su asistente de investigación bilingüe. Esta alianza permitió la identificación de los grupos a ser entrevistados y facilitó la vinculación con los contactos, al igual que propició los acercamientos necesarios con las familias y comunidades, como a las redes de apoyo a las personas con espectro autista de la provincia.

Para conformar la muestra de padres o cuidadores y grupos de entrevista, se partió de la información de estudios previos realizados por la Universidad Andina Simón Bolívar, y referidos por la ESPOCH.

Las entrevistas y la observación fueron realizadas por 3 investigadoras y una asistente. Para efectos de entrevistas a informantes quichua-hablantes, se contó con el apoyo en traducción de la asistente de investigación.

La entrevista grupal fue conducida por una investigadora que planteó las preguntas a los asistentes en forma abierta, estimulándolos comunicacionalmente para que estos comenten sus percepciones, creencias, sentimientos y conocimientos con base en su propia experiencia y su rol frente al tema como familiares, pobladores de la comunidad, líderes comunitarios, maestros, o como profesionales de atención; es decir, según sea el caso. Al iniciar las entrevistas se solicitaron y se concedió el permiso expreso para registrar las intervenciones en formatos de audio, video y/o fotografía. Una vez iniciada la conversación, otros miembros del equipo de investigación apoyaron con la observación y el registro, en caso de contar con la autorización y si es que el contexto lo ameritaba; se respetaron los espacios de acción propios de los grupos, como el local en el que se efectuaron las entrevistas, así como sus mecanismos particulares de acción, y sus canales de convocatoria y decisión.

Las entrevistas en profundidad fueron conducidas por investigadoras expertas, y fueron grabadas en audio, previa autorización expresa de parte del entrevistado/a. En estos casos, las entrevistas fueron realizadas en los lugares de trabajo de los profesionales.

En el marco de las entrevistas grupales, se les solicitó a los participantes responder al instrumento de Frases Incompletas (Ver cuestionario en Anexo 1). Este instrumento fue llenado, en general, por cada persona; sin embargo, en algunos casos las respuestas fueron tomadas mediante entrevista directa, con una investigadora que leyó la pregunta y transcribió textualmente la respuesta al cuestionario. Esto ocurrió en los casos puntuales de personas que adujeron tener dificultad para escribir: dos

madres de la Asociación de familiares de personas con discapacidad de Guano, y los padres de Verónica, en Urbina. Por su parte, los dos taitas y mamás indígenas quichua-hablantes de Gaushi respondieron a las preguntas por medio de traducción.

4.5. Procesamiento de la información

La información recopilada fue procesada conforme a la técnica específica, y los resultados fueron posteriormente triangulados para obtener resultados integrados según los componentes. Las entrevistas individuales y grupales fueron analizadas mediante la técnica de análisis de contenido de tipo categorial, es decir, por descomposición del texto en unidades, y la subsecuente clasificación de estas unidades en categorías, según agrupaciones analógicas.

La categorización se realizó mediante análisis temático. Para las entrevistas, las principales categorías a explorar fueron: a) conocimiento del EA; b) criterios sobre el EA, de la familia, de la comunidad, de las instituciones; c) concepción sobre el EA desde la cosmovisión indígena. Los resultados presentan la síntesis de los significados y experiencias de la población indígena, en función de posiciones personales, familiares y comunitarias frente al EA, y su comparación de frente con las opiniones de la población mestiza.

4.6. Aspectos éticos

Un primer atributo importante en el aspecto ético en esta investigación se refleja en los cuidados mantenidos en el respeto a la cultura inherente a la población estudiada, y en la consideración preservada en torno a acatar los canales propios de convocatoria y decisión, y alrededor de su estructura organizativa. Esto se expresó en las etapas preparatorias de la investigación, de recolección de información y de procesamiento de esta. En la etapa preparatoria además se hicieron los contactos en cascada, mediante acuerdos con las organizaciones de segundo grado y/o instituciones rectoras de política en el ámbito provincial. Se efectuaron contactos previos para identificar a los grupos a través de la red de apoyo a personas con autismo (APADA provincial, Institutos educativos), y a partir de estos acercamientos se pudo contactar a su vez con las comunidades en las que los niños/as con EA residían. La cita para la entrevista se realizó a través de los dirigentes de la comunidad. Esta dirigencia

convocó a los pobladores a una entrevista para que estos sean informados claramente de los propósitos y del uso de la información a recabar.

En el caso de los grupos mestizos, el contacto se dio a través de la APADA provincial, la que contactó con la organización local y convocó para la entrevista. Las instituciones involucradas fueron informadas claramente de los propósitos y alcances del estudio, así como del uso que se tendrá con la información recabada. En el Instituto Nuevo Amanecer se obtuvo el permiso de las autoridades del plantel, la asociación de padres de familia, y el consentimiento de los padres de niños/as con EA. Toda la comunidad educativa (autoridades, docentes, padres y alumnos) fue informada de los propósitos del estudio y los procedimientos.

El equipo investigador acudió a los espacios de acción de los grupos, para mantener el respeto a las dinámicas internas propias.

Al iniciar las entrevistas se solicitó permiso para registrar las intervenciones en cualquiera de las formas: audio, video y/o fotografía, el cual fue concedido expresamente en todos los casos.

Se mantuvieron especiales consideraciones éticas ante la presencia de niños/as y de la información que se iba a recabar acerca de ellos/as. Los padres firmaron consentimientos informados para que los niños sean entrevistados (este fue el caso del grado del Liceo Nuevo Mundo incluido en la investigación). El equipo se aseguró de que se registre la entrevista en video, previo consentimiento y/o bajo la condición de que la entrevista siempre se haga en presencia de otro adulto, nunca a puerta cerrada, y con la prerrogativa de suspenderla en el momento en que lo requieran los padres, docentes, autoridades, o los mismos niños/as (cabe destacar que esta eventualidad no llegó a producirse).

Debido a que se aborda un problema que demanda atención de salud y soporte social, institucional y familiar, se realizaron acciones de sensibilización paralelas a las actividades de investigación, y orientadas a autoridades, organizaciones, padres, e involucrados en la atención de los niños/as con EA; se ofreció una charla informativa y de sensibilización dirigida al Consejo Cantonal de Derechos, y se mantuvo otra conversación sobre EA con las docentes del Instituto de educación inclusiva, y tras las entrevistas sostenidas se entregó información especializada a los padres de los diversos grupos.

5. Resultados. Percepciones sobre el Espectro Autista en población indígena y mestiza de Chimborazo

5.1. Percepciones en población indígena: Qué piensan sobre el Espectro Autista las familias indígenas

5.1.1. Creencias y conocimientos

Indagados sobre qué son los autistas, los padres de los niños autistas utilizan expresiones como "son una bendición", añadiendo que "no se les debe esconder" (Padres niña indígena autista y albina).

La alta vulnerabilidad de los niños/as con autismo es reconocida por las familias indígenas. "Ella necesita mucha atención y paciencia" (Padres niña indígena autista y albina).

La población indígena define la condición del espectro autista como una dolencia, una enfermedad o una discapacidad, inclusive "un problema de la sangre", veredicto sentenciado por profesionales de la salud; o también se lo ve como un mal que no logran entender bien; "es una niña rara", opinan.

En el caso de los niños indígenas, las madres dijeron haber identificado de manera temprana varios signos que dejaban entrever que su hijo/a era diferente. Así, los padres de Stalin, que hoy tiene 13 años, indicaron que él "ha tenido problemas desde los dos años de edad" (Madre de niño indígena autista).

Las entrevistas a las comunidades indígenas investigadas develaron algunas creencias particulares acerca de la concepción de estas poblaciones en alusión a la condición "diferente".

En el caso de la niña autista y albina, es precisamente esta última condición la que más impacta en la comunidad, aún más si se considera que la familia vive en las faldas del cerro. "Dicen que es hija del Chimborazo", han opinado los padres de la niña indígena autista y albina, similar a lo manifestado por el yachak a quien acudió la familia en busca de un apoyo. La madre de esta niña afirmó que su hija "está marcada del cerro", y señaló que tal situación impide que sea curada del autismo.

Por otra parte, la comunidad indígena desconoce las diferencias entre niños con discapacidad y niños autistas, considerándolos a todos ellos como afectados por alguna deficiencia mental. “En la comunidad les dicen tontitos”, fue la opinión de los padres de la niña indígena autista y albina; mientras que la abuela de un niño indígena con autismo expresó que en “la comunidad les ven como inocentes”.

Estos niños tienen capacidades diferentes, no están sanos intelectualmente, se debe por problemas en el cerebro y también por falta de vitamina”, dijo una profesora mestiza cayendo en el campo de la creencia que entremezcla posibles explicaciones de la causa de una condición, apelando a la terminología médica occidental.

Se presenta así, y de manera común, el desconocimiento, la interrogante del por qué un hijo/a tiene esa condición. En los grupos entrevistados se hizo evidente ese desconocimiento en torno a los factores causales del autismo y la búsqueda de una explicación en diversos elementos, como antecedentes familiares, edad de los padres, entre otros.

“Siempre nos hemos preguntado el por qué nuestra hija nació con esta condición. Ningún pariente ha tenido ningún tipo de problemas... Nos casamos muy jóvenes”, dijeron los padres de la niña indígena autista y albina.

Tanto los padres como la comunidad suelen buscar una explicación en el plano sobrenatural, acuden a una figura religiosa para explicar la condición del niño con autismo, tanto para generar aceptación como para promover el rechazo.

“Son ángeles del cielo, están en estas familias por un propósito especial”, indicó una mujer de la comunidad indígena, vecina de un niño autista, mientras que una líder indígena opinó que estos “son niños/as de Dios, son especiales”; en tanto que los padres de la niña indígena autista y albina la calificaron como “una bendición de Dios”, aunque la líder indígena remarcó que “para algunas familias son un castigo de Dios”.

Junto con la aceptación y la toma de conciencia de cómo actuar, está el reconocimiento de que se trata de una condición que el niño/a tendrá para toda su vida: “el autismo no tiene cura”, sentenció la madre de un niño indígena autista.

El testimonio de los padres de la niña con autismo y albinismo revela que su preocupación fundamental se centra en mejorar sus condiciones de vida; les inquieta

la baja talla y la dificultad que tiene su hija para hablar. Igual preocupación se manifiesta en la familia del niño autista de 13 años, que no habla. Los miembros de esta familia consideran que el poder comunicarse mejoraría sustancialmente su calidad de vida, aumentaría la posibilidad de ser aceptados socialmente, y favorecería su inclusión en el sistema educativo y en la comunidad.

Algunos miembros de la familia expresan desconocimiento sobre el tema del autismo y, en el caso de las familias indígenas entrevistadas, esto se manifiesta en personas de tercera edad, como los abuelos.

5.1.2. Sentimientos

El proceso de crianza y atención a los niños con autismo, considerando su situación particular de mayor vulnerabilidad, genera ansiedad y estrés en las familias que se esfuerzan por cubrir sus necesidades especiales y "buscar la cura" para su condición.

El sentimiento de culpa se presenta de diversas maneras, y una de ellas es el pensar que la condición del niño/a se debe por algo en los padres, y en particular en la madre. "Por mucho tiempo he tenido sentimiento de culpa, pues pude haber sido yo la que provocó que Stalin naciera así. ¿Será por algo de la sangre? ¿Será por alguna medicina que pude haber tomado?", se preguntó lamentándose la madre de un niño autista indígena.

Otro detonante para ese sentimiento de culpabilidad se genera por no contar con recursos económicos suficientes para pagar los distintos procedimientos de diagnóstico y atención que, esperarían, "cure" a su niño/a. "Como no disponíamos de recursos, no pudimos llevarle a que continúe con las limpias", indicó el padre de un niño autista indígena, al comentar su situación, al tanto que la madre de Stalin, niño autista indígena, dijo que "si tuviera condiciones económicas, hubiera pagado la limpia y ahora estuviera sano".

Es común en estas familias encontrar sentimientos de incertidumbre sobre el futuro, tal como lo reflejaron los padres de la niña autista indígena y albina al manifestar que tienen "temor sobre el futuro de Verónica. ¿Qué será de ella cuando alguno de nosotros falte?".

Al indagar a los padres sobre cómo reacciona la familia ampliada frente a la condición del niño/a autista, es común encontrar que se ha generado un sentimiento de bochorno. “Parece que tienen vergüenza cuando salen con él, aunque le quieren y le cuidan”, manifestó la familia de un niño indígena autista acerca de su percepción; sin embargo, la raigambre de ese sentimiento está asociada a manifestaciones de miedo a lo desconocido.

“Lo que pasa es que las personas se asustan al mirar a una persona diferente, a los niños raros”, dijeron los familiares de un niño indígena autista al explicar sus emociones; mientras que una abuela indígena de un niño diagnosticado dijo que “estos niños son personas sencillas, al mostrar su aceptación en cuanto a la condición del niño.

Se observan también testimonios de tristeza, como el de la familia de un niño indígena autista de la comunidad de San José de Gaushi que expresó que su vida ha sido hasta el momento triste y difícil, y que han tenido que afrontar problemas; y en contraposición, la hermana de un niño indígena autista de Gaushi, afirmó que su vida “ha sido llena de bendiciones”.

5.1.3. Actitudes y comportamientos sociales

Los niños /as indígenas con espectro autista y sus familias han tenido que enfrentar la incomprensión e inclusive el rechazo de parte de la comunidad en la que viven y, en general, de los espacios sociales en los que se encuentran; por lo general, el rechazo se encuentra implícito, ya que los padres y hermanos observaron que “la gente habla y critica”, tal como explicó un familiar de un niño indígena autista). Los padres de la niña indígena autista y albina lamentaron que “las personas de la comunidad no la entienden”, al tiempo de señalar que ellos “tenían el rechazo de la familia... no aceptan a un familiar con albinismo y autismo”.

El soporte social y la solidaridad son necesarios como parte de los procesos de apoyo a las familias de niños/as autistas indígenas. “Han podido ayudar entre las familias”, dijo la madre de un niño indígena autista en Gaushi al calificar a la comunidad en la que viven como organizada y unida, aunque tal soporte desaparece cuando se da el rechazo de parte de la comunidad y se genera inseguridad y negación por parte de la propia familia, aunque los grupos entrevistados no se mostraron de

acuerdo con este tipo de actitud. “Algunas familias esconden a sus hijos diferentes o con discapacidad por vergüenza, por el qué dirán”, contaron los padres de la niña indígena autista y albina.

La relación al interior de la familia, generalmente, es buena o muy buena, según opinaron los entrevistados; sin embargo, también mencionaron que no hay comprensión de parte de la familia ampliada, lo que endurece y dificulta aún más el proceso de aceptación e inclusión del niño/a con autismo, como lo refirió la familia de un niño indígena autista de la comunidad San José de Gaushi.

Por su parte, los padres y familiares entrevistados mostraron su aceptación ante la condición de su hijo o hija y evidenciaron una actitud positiva, como lo reflejaron los padres de la niña indígena autista y albina al afirmar: “estamos luchando juntos para poder sobresalir con Verónica”.

“Debemos tener mucha paciencia con nuestra hija, ella necesita mucha atención”, indicaron los padres de Verónica al exhibir su conciencia en torno al esfuerzo demandado y de cuál debe ser el comportamiento que deben tener los padres para cuidar de sus hijos autistas.

“Para algunas familias son un castigo de Dios”, dijo una líder indígena al entrever que algunas veces el rechazo de algunas familias tiene como su base a las creencias religiosas de culpabilidad, que estigmatizan a los niños/as autistas o con discapacidad.

5.1.4. Experiencias de diagnóstico y atención

A partir de los testimonios de las familias de Verónica y Stalin se puede reconstruir el camino de esfuerzo y sufrimiento que tienen que atravesar los padres y familiares hasta que sus hijos/as hayan sido diagnosticados con autismo y empiecen la atención posterior.

Para obtener el diagnóstico las familias han transitado por numerosos trances, que incluyen visitas al centro de salud, consultas de pediatría, e incluso citas con médicos particulares; y las familias indígenas dijeron haber buscado la ayuda inicial en el sistema de salud pública.

“En el centro de salud le realizaron controles, no solo los comunes, también le pidieron análisis del cerebro”, dijo la madre de Stalin, niño indígena autista, y agregó que visitaron “muchos médicos, y no nos daban un diagnóstico claro del padecimiento” de su hijo e indicó que acudieron, como lo han hecho otros padres en su situación, a un “brujo” o practicante de la medicina ancestral.

“En vista de que no nos daban un diagnóstico sobre el padecimiento de Stalin, acudimos donde un brujo de Ambato. El costo de la limpia fue de 100 dólares, pero nos dijo que si queremos que Stalin hable, la limpia nos costaría 500 dólares... pero no nos alcanza para pagar. Tal vez si tuviéramos esa cantidad él podría ya hablar”, expresó la madre del niño.

Finalmente, indicó, “me recomendaron que lo lleve al Instituto Carlos Garbay”, aunque hay que destacar que no fueron derivados desde el sistema público de salud a ese instituto de educación especial, sino que recibieron la recomendación de parte de terceras personas. Acudió allí en busca de ayuda por el problema de habla de Stalin y por su aparente problema de discapacidad intelectual, y es en el sistema de educación especial donde recibió un diagnóstico certero. “En el Instituto Garbay le atendió un doctor (psicólogo) quien nos indicó que Stalin tiene autismo y que no tiene cura”, expresó la madre del muchacho.

5.1.5. Percepciones y expectativas sobre la propia vida, por parte de familiares y comunidad

La relación en la familia, habitualmente, es buena o muy buena, aunque se menciona un sentimiento de incompreensión, como lo señaló la familia del niño indígena autista de la comunidad San José de Gaushi, la cual agregó que los pensamientos sobre la vida en la familia se presentan con un enfoque positivo, puesto que mencionan que es fácil, buena, bonita y feliz, pero José Alberto Cayambe advirtió que la realidad es distinta a las expectativas.

La historia de cada una de las personas participantes es similar; expresaron que su vida ha sido hasta el momento triste y difícil, y que han tenido que afrontar problemas, como lo dijo la familia de Stalin, en San José de Gaushi, aunque la hermana de este niño, y en oposición, mencionó que su vida ha estado llena de bendiciones.

Existen diversas creencias acerca de lo que es autismo puesto que aún se lo considera como una enfermedad enviada por Dios, como lo refirió la madre de Stalin, en San José de Gaushi, o también se lo considera como una enfermedad hereditaria, e incluso se lo concibe como un problema en el cual los diagnosticados no pueden expresar lo que sienten, como en el caso de la familia de Stalin; y se encontraron dos miembros de una familia que desconocían totalmente el tema, como la Síndica de la Comunidad indígena de Calpi, y la abuela del niño autista en esa localidad.

Las expectativas de vida a futuro contemplan una mejoría en su calidad de vida para cinco miembros de la familia de Stalin, en San José de Gaushi, incluyendo a una de sus hermanas que desea llegar a ser psicóloga para ayudarle.

La vida en pareja, en su mayoría, se califica como buena, muy buena, e incluso se refiere una mayor unión o que existe una relación estable, como en el caso de los padres de Stalin, en tanto que su familia lo define como un niño bueno y perfecto, saludable, inteligente e inocente, como una bendición de Dios, aunque al mismo tiempo siguen considerando al autismo como una enfermedad y consideran que hay que resignarse.

En el caso de Verónica, la niña indígena autista y albina, en la población de Urbina, la relación entre la familia y ella es buena; los pensamientos que se tienen acerca de la vida en familia son buenos y felices, y definen la historia de su vida como triste, ya que han atravesado por momentos difíciles aunque la impresión era de que por el momento se encontraban bien.

El Espectro Autista tiene percepciones disímiles. La primera lo asume como una bendición de Dios, como la madre de Verónica; y la otra lo considera como un problema genético que no es compatible con la sangre, como lo dijo el padre de Stalin.

Entre las expectativas de vida a futuro está la de poder tener otros hijos, tal como lo ven los padres de Verónica, en Urbina, aunque consideran que siempre está presente la obligación de criar a una niña con autismo, y creen que en pareja es importante compartir y estar unidos por el bienestar de su hija.

Para la madre de Verónica, una persona con autismo puede ser definida como alguien que presenta muchas limitaciones aunque, al mismo tiempo, sea lo más importante para la vida de sus familiares, como lo aseguró el padre de la niña.

Las personas, de la muestra, coinciden en que más allá de la condición de sus hijos/as, ellos darían su vida por ellos, ofreciendo respeto, cariño, esfuerzo, y trabajo y ayuda, como ocurrió específicamente con Stalin.

De acuerdo a la edad de desarrollo de los miembros de la familia, es notable evidenciar que mientras los jóvenes y adultos piensan en trabajar y ayudar para mejorar su condición de vida, como sucede con la familia de Stalin, los menores piensan en estudiar para mejorar su status actual, como se demostró en el caso de la hermana de Verónica, en Urbina.

La solidaridad y el compañerismo en esta situación son considerados como buenos e importantes porque esto sienta las bases para impulsar la ayuda entre las familias, y también porque hay personas que prefieren no discriminar, como opina la familia de Stalin. (Shucad Saca Luis Alberto).

Para la familia de Stalin, la comunidad en la que viven en ocasiones es unida y organizada, aunque a veces demuestran un comportamiento egoísta y de discriminación por desconocer la situación de vida de la persona con autismo.

Se puede observar a las familias que tienen hijos con autismo dentro de la comunidad posicionadas desde dos posiciones completamente opuestas: en la primera están las familias que presentan conductas temerosas: son olvidadas o excluidas y, en la otra y opuesta, se ubican las familias unidas, consideradas, luchadoras y buenas, así lo sostuvo la familia de Stalin.

Agregó que, en la comunidad, los niños con autismo son por lo general alegres, aceptados, inocentes, vistos como niños normales; aunque también hay personas que los consideran como poseedores una enfermedad enviada por Dios y los catalogan como enfermos.

En la familia se tiene la conciencia de que para mejorar las condiciones de vida se necesita un trabajo estable y mucho esfuerzo, como anotó el papá de Verónica, el cual agregó que en su comunidad suceden cosas buenas y malas, e indicó que existen

familias que tienen personas en situación de discapacidad que las explotan; mientras que su esposa indicó que las familias que tienen un familiar con autismo atraviesan un proceso de aceptación e inclusión que es difícil al comienzo.

Ella agregó que a los niños de la comunidad con autismo los ven raro, y su pareja añadió que sí existe un nivel de aceptación.

La preocupación por el bienestar del niño/a autista es un factor constante en el imaginario familiar pues, y como apuntó la hermana de un niño indígena autista de Calpi, 6 de 7 miembros de la familia han expresado que lo más peligroso para una persona con autismo es que la misma se quede solo, y también existe el temor de que le pase un accidente, como señaló la abuela del niño.

El padre de Verónica consideró que lo más peligro para una persona con autismo es salir a la calle, al explicar que la vía es peligrosa por la presencia de los automóviles.

La abuela del niño de Caupi añadió que a partir de que uno de los miembros de la familia ha sido diagnosticado con autismo, se han manifestado varios cambios dentro de la dinámica familiar , y que este proceso les ha permitido pensar antes de actuar, tener más experiencias y compañía, aunque explicó que también existen sentimientos de tristeza y culpa.

Al referirse a un plano hipotético, en el que fuera posible que la persona con autismo volviera a nacer, 6 de 7 miembros de la familia de Stalin, en San José de Gaushi, dijeron desear que él fuera sano y no tuviera autismo, y en el caso de la hermana del niño autista indígena de Calpi, aunque se mostró de acuerdo con tales deseos, dijo sentir orgullo por su hermano, como es.

Los padres de Verónica, en Urbina, se sumaron a ese deseo utópico por que su hija hubiera podido nacer sana, aunque se mostraron expectativas e ilusión por los avances que presenta su niña con autismo y albinismo, en su avance en el desarrollo de habilidades tanto sociales como cognitivas y motoras.

En cuanto a las distintas creencias que giran alrededor de una persona autista, se han pensado términos para calificarlos como sinceros, que hacen compañía, o incluso se los considera como una bendición de Dios y también como una enfermedad,

como para la familia de Stalin, y otras ven las potencialidades de éstos, como la prima del niño autista de Calpi, que aseguró ver a los autistas como poseedores de las mismas capacidades que los demás tienen, con la única excepción, dijo, de que ellos no pueden expresar sus sentimientos.

La hermana de este niño manifestó que el mayor problema del autismo es el desconocimiento por parte de la sociedad sobre esta situación de vida; aunque la familia de Stalin dijo que otro de los obstáculos es el hecho de que estas personas no puedan hablar, o el hecho de no saber qué hacer para ayudarles, o que se considere al autismo como una enfermedad.

Esta misma familia indicó que los aspectos positivos de los niños autistas es que estos son cariñosos, inteligentes y tranquilos, por lo cual no hacen daño a nadie y respetan a sus padres, en tanto que los padres de Verónica aseguraron que las personas con autismo son personas normales por lo que, consideraron, deberían ser tratadas de esa manera.

La madre de la niña dijo que, para ella, lo positivo de los autistas es que son personas felices y cariñosas, y lamentó que exista la creencia de que uno de los mayores problemas en el autismo es que la persona no ha desarrollado su cerebro acorde a su edad cronológica.

5.1.6. Criterios del Yachak sobre el autismo

El Yachak (chaman, hombre sabio) consultado Alfredo Rumancela crítica, desde su cosmovisión andina, a la visión de la medicina occidental alopática que, aseguró, patologiza el problema del autismo.

“La medicina química tilda al autismo como una discapacidad, y eso provoca un bloqueo de energía y un desequilibrio tanto en el niño/a, como en la familia”, dijo este hombre, que atiende en un consultorio ubicado en el convento de la parroquia Calpi.

Para este Yachak el autismo es “el desequilibrio de la vida y energético”, y sostuvo que para recuperar el equilibrio se requiere la “medicina del alma para la sanación, ya que regenera la cadena energética”. Los problemas son explicados en esta

cosmovisión de manera integral, el equilibrio de vida se relaciona con el entorno, con la alimentación, o con la manera en que se produjo la concepción y el embarazo.

“Los desequilibrios son provocados por el hombre al momento de botar los contaminantes en la tierra y que, como resultado, ocasiona la contaminación de los alimentos”, sentenció.

Para la medicina andina o ancestral, el equilibrio energético tiene relación incluso con los contextos en los que se produce la gestación ya que, como expresó el Yachak, “es muy importante el procrear un hijo ya que debe ser un niño engendrado con consciencia... los hijos dan cuando se debe dar, no cuando uno se quiere”.

La atención al campo espiritual es fundamental para este punto de vista energético, es parte indisoluble para el equilibrio de la salud, y los desequilibrios en esa área son tratados desde la medicina ancestral mediante “plantas haciendo sahumerios, preparando brebajes de yerbas”, como explicó el Yachak.

Para él, y según esa cosmovisión, los niños autistas están como perdidos por lo que “se realizan rituales y ceremonias para sanar el tiempo y el espacio, donde intervienen los elementos como el fuego, aire, viento, agua, y tierra, que son los elementos de la vida”.

5.2. Percepciones sobre el Espectro Autista en población mestiza: Qué piensan sobre el Espectro Autista las familias mestizas

5.2.1. Creencias y conocimientos sobre el autismo.-

Las creencias sobre el autismo en la población mestiza presentan una gama de expresiones con variaciones determinadas por el nivel de acercamiento al tema (desde cuidadores directos -los más cercanos-, pasando por la familia ampliada, padres de niños/as con discapacidades físicas, hasta padres de compañeros/as de escuela), y por la formación de conocimientos sobre el tema (por autoformación como cuidadores, hasta intervenir en charlas o participar en reflexiones en organizaciones sociales o educativas).

En la institución educativa inclusiva se evidenció la labor de los padres de los niños con autismo para posicionar la reflexión sobre el tema, lo que a su vez promovió la sensibilidad y la aceptación para tres alumnos diagnosticados con autismo y Síndrome de Asperger, aunque las opiniones recogidas allí no están exentas de un sesgo hacia lo socialmente deseable.

“Estos niños/as son iguales en todo aspecto, pero tienen pequeñas diferencias”, dijo una madre de familia de la institución mestiza inclusiva, y otras opiniones se insinuaban en la misma línea. “El autismo es una condición con que nacen”, o “a algunos no les gusta hablar, no les gusta el ruido, pero son muy inteligentes”, fueron dos opiniones recogidas en ese centro educativo.

Otros familiares de niños/as mestizos con diversas discapacidades, así como de niños neurotípicos, recurren a la religión para explicar el autismo, sea positiva o negativamente, al igual que en las comunidades indígenas.

“Son ángeles del cielo”, dijo la madre de un niño mestizo con discapacidad, en Guano, al coincidir con la opinión de las madres con niños/as con discapacidad que estudian en institución inclusiva mestiza de la ciudad: “Son ángeles que Dios ha enviado a su vida para un propósito”, indicaron.

Y la misma consideración religiosa es aplicada para justificar la negación, como una madre de esta institución inclusiva quien aseguró que “es un castigo de Dios”.

Los padres de familia de esta institución inclusiva dijeron que cuando se trata de comprender el por qué se produce el autismo, generalmente se evidencia el desconocimiento de las causales de tal condición, e incluso se exploran explicaciones que atañen a la conducta parental, como cuando se expresan opiniones como “el autismo se puede producir por adicciones que tienen los padres”, registrada entre los progenitores.

5.2.2. Sentimiento

“Siempre me pregunto ¿por qué a mí? ¿Qué hice mal?”, fueron un par de interrogantes escuchada a una madre de un niño autista de la población de Guano, y

que refleja el sentimiento de culpa que suelen sentir los padres, aunque sobre todo la madre, acerca de la condición de sus hijos.

5.2.3. Actitudes y Comportamientos

Algunos testimonios de madres y cuidadores de niños autistas y con discapacidad han indicado que los pequeños han sido rechazados en los espacios familiares, sociales y educativos.

“No existe una verdadera inclusión, en general, en las escuelas, por eso formamos esta unidad con filosofía inclusiva”, indicaron los padres de familia de la institución inclusiva mestiza, y expresaron que “la familia no le acepta (al niño/a), en el fondo le rechaza, nos hemos alejado, evitamos estar en las reuniones familiares”, al reiterar ese aislamiento al que pueden ser destinadas las personas autistas junto con sus familias.

“Hay falta de atención de las profesoras, rechazo y burlas de parte de los demás niños”, agregaron los padres en su denuncia, y refirieron una grave situación en relación con el abandono y el rechazo del padre cuando debe afrontar el cuidado del niño autista: “Conocemos muchos de casos en los que los papás han abandonado el hogar... por las tensiones se ha llegado a la separación y destrucción del hogar”.

“Hay despreocupación por parte de los padres... no van al médico, no les llevan a las terapias”, añadieron, y consideraron que tales actitudes son una forma de rechazo de esa familia hacia el niño/a.

5.2.4. Feminización del cuidado

Las entrevistas reforzaron el criterio de la feminización del cuidado en el tema del autismo; en efecto, la mayor parte de las tareas de cuidado reposan en las madres, y en algunos casos en las abuelas y hermanas, como apoyo.

La madre siempre está presente y asume la responsabilidad del cuidado del niño o niña autista; y aún en el caso de que el padre acompañe, “las madres afrontamos más la tarea de sacar adelante a nuestros hijos”, como aseveró la madre de un niño autista en Guano.

“No hay el apoyo (en las tareas de cuidado) por parte de mi pareja, mientras tanto yo, como madre, hago lo posible para defender los derechos de mi hijo”, dijo esta mujer al comentar su situación familiar, y en casos extremos, la madre afronta sola el cuidado, por el abandono o la separación de la pareja.

5.2.5. Diagnóstico y atención

Las familias mestizas, sean originarias de una ciudad grande o de una localidad pequeña, afrontaron un largo proceso antes de que sus hijos/as sean diagnosticados como autistas. Este doloroso, extenuante, y costoso proceso previo genera mucha angustia, desesperación, y sentimiento de culpa e impotencia.

“Acudí a muchos médicos... Hasta fui donde curanderos para que le hagan una limpia con cuy, pero no mejoraba... Hasta que me dijeron que ya no tiene cura porque su cerebro ya no le funciona... He tenido que viajar a Quito para que mi hijo se encuentre bien”, narró la madre de un niño mestizo autista, de Guano, y contó los avances que ha conseguido con el tratamiento adecuado para su pequeño.

“Le hacen terapias sensoriales, y ha evolucionado muy bien mi hijo. También le han hecho terapias ocupacionales y psicológicas”, indicó la mujer que, como tantos otros padres, ha enfrentado diagnósticos equivocados y respuestas insatisfactorias. “Los niños con autismo tienen muchas dificultades, existen grados del autismo y los médicos desconocen este tema y emiten diagnósticos errados”, alertó la madre.

5.2.6. Cómo ven su propia vida los familiares y vecinos en la población mestiza

De 7 personas entrevistadas por medio de la Asociación de Personas con Discapacidad del Cantón Guano, 6 dijeron que la relación con su familia es buena, incluso muy buena y que viven en paz y unidos, que existe comprensión; y solo una persona, indicó que la discapacidad de su hijo, ha provocado que la relación con su familia sea mala.

Casi la mitad de las personas que participaron en la entrevista de esta Asociación (4 de 7) dijeron haber imaginado a la vida en familia como fácil, feliz y hermosa; mientras que las personas restantes (3 de 7) mencionaron que en la vida en familia también se experimentan momentos difíciles; además, todos los participantes afirmaron que su vida ha sido difícil y dura.

Los pensamientos en este grupo acerca del autismo son diversos, se lo considera como una condición de vida y como una capacidad diferente que posee una persona, esto en un acercamiento a la concepción de inclusión, aunque todavía se lo percibe como algo enviado por Dios, y como una enfermedad.

En cuanto a las expectativas de la vida a futuro que tiene cada uno de los participantes, dijeron imaginarse cumpliendo varios sueños, como el que sus hijos sean profesionales y continúen con la lucha, pese a que una persona concibió un futuro negativo debido a las condiciones de desempleo que atravesaba.

Los padres de familia definieron a sus hijos con autismo como personas nobles, de corazón puro, y normales; y el entorno cercano calificó a su familiar con autismo como una persona noble, responsable, amorosa, leal y normal (Asociación de Personas con Discapacidad del Cantón Guano).

En comparación con estos datos y sensaciones recogidos en esa Asociación, en el entorno del Liceo Nuevo Mundo, en la capital provincial de Chimborazo, Riobamba, los padres afirmaron que la relación con la familia estaba dentro de un rango regular, hasta una relación maravillosa.

En el Liceo, la mayoría respondió que su percepción en torno a la vida en familia era fácil y buena, y solo una persona la consideró como dura; y en cuanto a la historia de su vida, dijeron que esta también ha sido buena, con aprendizajes, y maravillosa, aunque también la calificaron de dura.

Mostraron expectativas positivas de su vida futura junto a sus hijos, y describieron la vida en pareja dentro de un rango de buena y excelente, en tanto que el entorno cercano definió al familiar con autismo como un ser humano, feliz, importante, un ser único, pese a lo que tres personas prefirieron no responder a esta pregunta.

Los entrevistados de este grupo aseguraron que darían todo por su familia, incluso su vida, y que trabajarían para darles todo lo necesario y para que no les falte nada, además de mostrar su intención de apoyarlos en todo lo que necesiten.

Mostraron su deseo por trabajar más para mejorar su condición de vida actual, y 5 de las 7 personas que participaron en la muestra dijeron que la solidaridad y el compañerismo son importantes y buenos para este proceso, mientras que las dos personas restantes apuntaron que, por lo general, las personas son egoístas o que no cuentan con ningún apoyo.

Los padres de familia de este Liceo, dijeron que las comunidades en las que viven son diversas, son buenas, solidarias; unos valoran y otros no; y explicaron que las familias que cuentan con un miembro que tiene autismo dentro de la comunidad se entienden bien entre ellos, sin distinción y sin discriminación. Estas familias son entusiastas y colaboradores, aunque todavía califican a los autistas como "pobrecitos".

Apuntaron que lo positivo del autismo es la creencia de que los diagnosticados tienen un mundo especial para ellos, con orden, con franqueza, y con paciencia, y calificaron a los autistas como personas cariñosas, que aprenden con dificultad, aunque demuestran capacidad para realizar diversas actividades, son sinceros y amorosos.

En la comunidad inherente a los padres del Liceo, los niños con autismo están al cuidado de familiares, y los progenitores identificaron como el factor más peligroso para una persona con autismo es el aislamiento, que se queden solos, y que no tengan autonomía para realizar las diferentes actividades de la vida diaria.

Tres personas a las que se les aplicó la guía de frases incompletas calificaron como una bendición de Dios al tener un hijo con autismo y consideraron que este hecho los unió más como familia. Las otras cuatro personas del Liceo que conformaron la muestra no respondieron esta pregunta.

Los padres vinculados a esta institución aseguraron que ellos serían iguales si su hijo/a volviera a nacer, los querrían igual, serían responsables y tratarían de corregir los errores cometidos.

En tanto, solo una de las siete personas de la Asociación del Cantón Guano se refirió positivamente a su comunidad, mientras que los otros anotaron que a esta le falta educarse en temas respecto a las discapacidades.

Dos personas de estas siete dijeron desconocer sobre la vida que llevan otras familias que tienen niños con autismo, y las otras cinco se asumieron como miembros de familias aisladas, a las que les falta conocer más sobre el tema, que afrontan y solucionan los problemas que se les presenta, aunque son mal vistos por su comunidad.

Dentro de la comunidad de Guano se constató que los niños con autismo han sido incluidos, pese a que aún existen ciertos resquicios de aislamiento y separación de grupo.

En ese grupo humano seleccionado se consideró que existen diversos peligros que amenazan a una persona con autismo, y se ubicó como principal a la eventualidad de que los niños/as se queden solos, también se nombró a la ignorancia de la sociedad en torno al tema, se mencionó a la falta de apoyo de la familia hacia la persona con autismo, y se colocó a la comorbilidad de otras discapacidades, específicamente de las discapacidades sensoriales.

Los preguntados indicaron que desde que se diagnostica a una persona con autismo dentro de la dinámica familiar ha aumentado la capacidad de salir adelante, las enseñanzas, la bendición de Dios, pero advirtieron que han tenido que llevar una vida especial por la persona con autismo puesto que esta no puede valerse por sí sola.

De las siete personas que participaron en la entrevista en Guano, tres dijeron que anhelarían que su hijo/a fuera sano si es que este o esta pudiera volver a nacer, y las otras cuatro aseguraron que los sacarían adelante y los amarían igual que ahora.

Los padres de esa localidad expresaron que se cree que las personas con autismo son personas inteligentes, cariñosas, lindas, maravillosas, pero alertaron que existe un mal entendido cuando una persona apunta que los autistas son personas con deficiencia auditiva, confundiendo comorbilidad con la realidad de la persona con autismo.

5.3. El Espectro autista desde la mirada de un profesional de la medicina alternativa (Naturópata)

Para completar la visión sobre las percepciones del espectro autista, se entrevistó a una profesional en medicina, especializada en naturopatía (Reveca Dávila). Desde su práctica corroboró el diagnóstico de autismo a través del equilibrio de los pies, que es un tipo de evaluación que permite ese proceso.

Al consultarle sobre lo que es el autismo, esta profesional buscó respuestas en la condición emocional y genética.

“El autismo es una enfermedad emocional, un desequilibrio en el momento de la concepción”, dijo, y explicó que “cuando se concibe un hijo están incluidas las emociones de los padres. Cuando muere una persona lo último que se muere son las emociones”. (Profesional médica alternativa)

Señaló que el autismo es, en parte, emocional desde la concepción

“Genéticamente ya se viene con caracteres incluidos y los padres heredan a los hijos”, afirmó.

Habló con preocupación de situaciones cuando la relación de pareja no es compatible por lo cual, indicó, “no hay acuerdo en las decisiones y esto genera inestabilidad emocional. Desde ahí viene el problema psíquico”.

Esta profesional ha atendido varios casos de niños autistas en su consulta.

“Me llamó la atención el caso de un niño autista en el que los padres eran muy jóvenes y tuvieron problemas, pues fue un embarazo no planificado y la madre ocultaba su embarazo”, expresó.

La medicina alternativa, según esta profesional, está más centrada en la intuición por lo que, dijo, hay que aproximarse a cada caso en forma particular, “ya que todos tienen un mundo diferente”. Para generar empatía con su paciente, utiliza mudras, balance de los pies y las chacras.

Su terapia se enfoca en propiciar un cambio en la actitud de los padres. “Debemos dar terapia primero a los padres y a su entorno ya que, sin conciencia, los niños con autismo son aislados y maltratados, ya que son niños muy inteligentes”, aseveró.

Los niños en su terapia son tratados con terapias alternativas, como masajes, flores de Bach, entre otros. El objetivo es el equilibrio de la psiquis del niño, ayudarlo a su evolución.

“El tratamiento duró seis meses con masajes y flores de Bach aplicando el test que consistía en equilibrar su psiquis; poco a poco, el niño fue evolucionando muy bien... hasta el momento el niño sigue acudiendo a terapias alternativas”, aseguró.

6. Discusión y análisis

Los resultados de la investigación han planteado varias interrogantes que requerirán nuevas investigaciones. En lo que se refiere a las creencias, la población indígena con hijos/as con discapacidad considera que el autismo es una bendición de Dios, y que los autistas son inocentes, ángeles del cielo que están aquí por un propósito, más allá de que en algunos casos también consideren que puede ser un castigo de Dios. Para el Yachak, el autismo es producido por un bloqueo de energía, por un desequilibrio espiritual, provocado por los contaminantes que los hombres vierten en la naturaleza. En cambio, para la población mestiza el autismo es una condición de vida con la que se nace, y considera que estos niños/as tienen pequeñas diferencias con los otros niños. Para el profesional de medicina alternativa, también hay un desequilibrio emocional de la persona desde la concepción, causado por causas de tipo genético.

En cuanto a los conocimientos acerca del autismo, las familias indígenas refieren que los profesionales les han dicho que el autismo es una enfermedad, una discapacidad incurable, mientras que para ellos se trata de un mal de la sangre, por lo que sostienen que estos niños necesitan atención y cuidado. Creen que es una realidad sobrenatural al considerar que los niños autistas son perfectos, saludables, inteligentes, sinceros, sencillos, felices, cariñosos, y afirman que su único problema es su imposibilidad de expresarse. Sin embargo, dentro de la comunidad indígena, el criterio cambia, ya que, dadas las características de estos niños/as, se los tiene como tontitos, como si no estuvieran sanos intelectualmente, y se piensa que esto se debe a una deficiencia de vitaminas, aunque al mismo tiempo se los identifica como personas sencillas y alegres. Para la población mestiza y para las madres de las asociaciones de

niños/as con discapacidad, las concepciones difieren notablemente. Para una parte de la población, los niños/as autistas son consideradas personas nobles y responsables; para otros, existe la concepción de castigo divino, una afirmación ya referida en la literatura, castigo que está asociada a las culpas personales (Hines, Balandin, and Togher, 2012) (Mavropoulou and Padelidu, 2000).

Entre las preocupaciones más comunes para la comunidad indígena, se menciona el rechazo de la sociedad y de la familia, la crítica, el ser considerado como una persona rara, provocando que las familias sientan vergüenza de salir con el niño. Esto consolida representaciones sociales que inciden directamente en los modos de vida de la familia, en relación con los espacios sociales (Burrell, Ives, and Unwin, 2017). Para las familias de personas con discapacidad, las preocupaciones se centran en la situación familiar puesto que cuando hay alguna discapacidad suele ocurrir el abandono de los padres, la destrucción del hogar; y el peso recae en la madre porque es vista como culpable del problema y, como tal, es objeto del rechazo de la familia y de la comunidad. Este factor tiende a desencadenar rupturas en la vinculación social y familiar (Yuni and Urbano, 2008), aunque en otros casos se afianza y fortalece el compromiso paternal (Hayes and Watson, 2013) (Griffith et al., 2010).

Todo este rico conglomerado y entramado de percepciones y concepciones están presentes en los discursos de los distintos actores evaluados, pero hay que subrayar que los padres y las comunidades indígenas ponen más de relieve el deseo de luchar y hacer todo lo que puedan por estos niños/as para mejorar su estilo de vida, y porque se sienten responsables de lo que les pasa a sus hijos/as. Sin embargo, la literatura subraya la importancia del apoyo de la familia ampliada para fortalecer los desafíos que enfrentan sus familias (Giménez Barceló, 2016), una conclusión que es sentida también por los familiares de las personas con discapacidad, que además exhortan a la unión, la organización y al apoyo a las familias. Para el Yachak, el tema del autismo requiere de una sanación integral para llegar al equilibrio entre tiempo-espacio, y en la que interviene el fuego, el aire, el viento, el agua y la tierra, y/o el apoyo de la familia ampliada, en donde se sientan comprendidos para fortalecer los vínculos familiares y sociales.

Otro elemento de consenso entre los distintos actores evaluados es el reconocimiento acerca del profundo desconocimiento acerca del autismo por parte de la sociedad, lo que genera múltiples problemas en los procesos de inclusión en los sistemas escolares, el acoso y rechazo de parte de sus pares, la falta de acompañamiento de la gente, el aislamiento de la sociedad, y el desconocimiento y la incompreensión en torno a esta condición de vida. Sin embargo, consideran de alta importancia el apoyo de la comunidad, la colaboración del entorno, ya que los padres se muestran dispuestos a todo por sus hijos, lo que fortalece las relaciones conyugales y la ayuda recíproca.

7. Conclusiones

En medio del desconocimiento casi generalizado, por la búsqueda que les permita comprender a las familias indígenas y mestizas la condición de su hijo/a con autismo, estas recurren a diversas explicaciones. Así, las creencias de la población indígena en torno a los niños/as con autismo oscilan entre una concepción biomédica (enfermedad, problema genético, de la sangre, del cerebro, mental), y una visión mítico-religiosa que considera una intervención sobrenatural de bendición o castigo (bendición divina/castigo de dios, ángeles, niños inocentes, víctimas del mal del cerro). Pensamiento mítico religioso, que según Malinowski, se refiere a la comprensión de los pueblos originarios, de los mitos como historias verdaderas que se explican de una manera integradora con lo sobrenatural. Rompiendo así la creencia del mito como algo absurdo o irracional o como una etapa primitiva de la evolución cultural, como lo afirmaban las cosmovisiones hegemónicas excluyentes (Botero Flórez 2017) Es decir que esta forma de pensamiento en realidad pone el tema del autismo desde una perspectiva, que engloba lo cosmogónico y el equilibrio del ser.

Creencias y concepciones que se presentan de manera simultánea en la población indígena o mestiza y que se va modificando en contacto con los procesos sistemáticos de sensibilización que recibe en la comunidad educativa, y que redundan en el incremento del nivel de conocimiento sobre el Espectro autista.

Las creencias mencionadas no se articulan con la visión del yachak. Este formula una explicación en base a la cosmovisión indígena andina, comprendiendo el

autismo como un “desequilibrio de la vida, un rompimiento del equilibrio energético” quebrantado por la contaminación de la tierra, pero también desencadenado por desequilibrios espirituales al momento de la concepción. En ese desequilibrio los niños autistas son seres que se encuentran “perdidos” en el tiempo y el espacio. Por esto se realizan los rituales para sanar el tiempo y el espacio, para lograr el equilibrio entre los 4 elementos de la vida: fuego, aire, agua y tierra.

Para los pueblos ancestrales, la enfermedad es considerada como un desequilibrio que va más allá del plano físico y su manifestación corporal de la problemática, sino que es el resultado de un desequilibrio energético en la persona. Este desequilibrio es tratado por los yachaks o sabios, mamas y taitas, quienes son los herederos de prácticas milenarias, personas encargadas de la salud física y espiritual de sus comunidades y restablecer el orden natural establecido por los espíritus y guían a sus comunidades para vivir en armonía con dicho orden. La enfermedad es un desorden, un desequilibrio que debe ser tratado tanto desde el aspecto energético como el espiritual del universo o Pacha. Los sabios consideran que en todo está la conexión de la persona con lo espiritual, como el equilibrio relacional con otros seres de la naturaleza (Diario 2018).

Los cuidadores directos (padres, abuelos, hermanos) manifiestan generalmente aceptación y reconocimiento de la vulnerabilidad de los niños/as con autismo por su condición especial, incrementada por las comorbilidades y otras condiciones como albinismo, dificultad de hablar, sordera, deficiencia en el crecimiento, así como también por las carencias de recursos de la familia y la falta de soporte institucional, social y, en algunos casos, comunitario; en contraste, a las demás personas de la comunidad les cuesta aceptar la condición especial de los niños/as con autismo, y refuerzan los mitos y estereotipos discriminatorios hacia ellos y sus padres.

Concepciones y discursos de los padres y de la comunidad que describe la visión del autismo como un trastorno cargado de un estigma social y un discurso cultural que evidencia un sistema de representaciones que se producen en una época y desde una condición social, con el fin de sustentar ideas y creencias sociales que tratan de definir lo que es normal y lo anormal, los comportamientos aceptables y los que no lo son; es decir que esta dificultad de aceptar la condición de sus hijos autistas está

atravesado por reglas sociales impuestas que van a definir lo aceptable de lo inaceptable (Rivera Amarillo 2003).

Procesos sociales que genera en estas familias de los niños/as autistas, mucha ansiedad y estrés, sentimientos de culpa, tristeza, a la par de resignación y angustia por el futuro. El soporte es positivo sobre todo para la comunidad indígena, para las familias que viven en comunidades organizadas y en contextos más rurales. Cuxart afirma que el apoyo social, tanto formal como informal, puede considerarse un factor de protección muy importante a reducir los niveles de estrés. Apoyos que generalmente provienen de otras familias que viven la misma experiencia y por lo tanto que tienen una autoridad moral, lo que da una mayor seguridad (F Cuxart and Fina 2001).

De otro lado, y según los testimonios recabados, hay familias con niños especiales que arrastran sentimientos de vergüenza (esconden a los niños) y hasta muestran actitudes y comportamientos de rechazo o desatención (no les llevan a las terapias) o se aíslan de la sociedad. Según Fitzgerald-Coulthard, de la Irish Society for Autism (Sociedad Irlandesa del Autismo), este tipo de sentimientos de vergüenza e inaceptación tienen mucho que ver con la carga que los profesionales depositan en las familias. Su estudio reveló que el 70% de los casos que acudían para el diagnóstico, eran remitidos a orientación infantil, o se los definía como problemas conductuales ocasionados por mal manejo familiar. Esto ocasionaba un impacto fuerte en las familias al punto de aislarse de su núcleo familiar y social (Francesc Cuxart 1997).

Si bien las evidencias extraídas en el estudio, son limitadas, es de subrayar que esta muestra ha evidenciado dos perspectivas marcadas. Una que está permeada de un pensamiento del autismo como una enfermedad que tiene una motivación divina de regalo y que por lo tanto debe ser tratada como tal. Y otra de tipo cosmogónico que evidencia preguntas más profundas de tipo integral, dónde el autismo no es visto únicamente desde su realidad individual, sino que evidencia la relación de la persona con la naturaleza y como el desequilibrio actual, le puede llevar al desequilibrio en esta relación. Perspectiva que genera más preguntas y más afirmaciones ya que el autismo justamente se evidencia en un momento donde se rompió el respeto a la naturaleza con la contaminación. Donde la comunidad pierde el sentido porque se

impone una visión del individualismo exacerbado, lo que genera cuestionamientos de nuestra manera de ver y tratar al mundo.

8. Referencias bibliográficas

Auad Cabrera, Milagros Natividad. 2006. "Representaciones Mentales de La Maternidad En Madres de Hijos Con Trastorno Del Espectro Autista." *Test*. Pontificia Universidad Católica de Perú. doi:10.1017/CBO9781107415324.004.

Bates, Elizabeth. 2005. "Plasticity, Localization, and Language Development." *Milbrath, Constance; Ed; Biology and Knowledge Revisited: From Neurogenesis to Psychogenesis* 9351: 205–53. doi:10.4324/9781410611970.

Betancourt, L., M. Rodríguez, and J. Gempeler. 2007. "Interacción Madre-Hijo , Patrones de Apego Y Su Papel En Los Trastornos Del Comportamiento Alimentario." *Universitas Médica* 48 (3): 261–76.

Bluth, Karen, Patricia N E Roberson, Rhett M Billen, and Juli M Sams. 2013. "A Stress Model for Couples Parenting Children with Autism Spectrum Disorders and the Introduction of a Mindfulness Intervention." *Journal of Family Theory & Review* 5 (3): 194–213. doi:10.1111/jftr.12015.

Botero Flórez, Carlos Dayro. 2017. "Conocimiento En El Campo de Lo Mítico Religioso: Una Confrontación a La Noción Moderna de Logos." *Analéctica*.

Boyd, Brian A. 2002. "Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism." *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 17 (4): 208–15. doi:10.1177/10883576020170040301.

Burrell, Alexander, Jonathan Ives, and Gemma Unwin. 2017. "The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47 (4). Springer US: 1135–47. doi:10.1007/s10803-017-3035-2.

Cabezas Pizarro, Hannia, and Gerardo Fonseca Retana. 2007. "Mitos Que Manejan Padres Y Madres Acerca Del Autismo En Costa Rica." *Actualidades*

- Investigativas En Educación* 7 (2): 18.
<http://revista.inie.ucr.ac.cr/ediciones/controlador/Article/accion/show/articulo/mitos-que-manegan-padres-y-madres-acerca-del-autismo-en-costa-rica.html>.
- Campbell, Jonathan M., Jane E. Ferguson, Caitlin V. Herzinger, Jennie N. Jackson, and Christine A. Marino. 2004. "Combined Descriptive and Explanatory Information Improves Peers' Perceptions of Autism." *Research in Developmental Disabilities* 25 (4): 321–39. doi:10.1016/j.ridd.2004.01.005.
- Cuervo, Valdés, Angel Alberto, Cisneros Rosado, María Eugenia, Vales García, and Ernesto Alonso Carlos. 2009. "Creencias Erróneas de Padres de Niños Con Autismo."
- Cuxart, F, and Si Fina. 2001. "El Efecto de Un Hijo Con Autismo En La Familia." *El Autismo: Aspectos Familiares*.
[http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El efecto de un hijo con autismo en la familia.pdf](http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf).
- Cuxart, Francesc. 1997. "El Impacto Del Autismo En La Familia," 1–17.
[http://www.autismo.com.es/autism/documentation/professional/documents/Impacto en la familia.pdf](http://www.autismo.com.es/autism/documentation/professional/documents/Impacto%20en%20la%20familia.pdf).
- Dabrowska, A., and E. Pisula. 2010. "Parenting Stress and Coping Styles in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism and Down Syndrome." *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (3): 266–80. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x.
- Diario, Telégrafo. 2018. "Los Yachaks Se Encargan de La Salud Física Y Espiritual de Sus Pueblos." Quito: Diario el telégrafo.
- Dirección Nacional de discapacidades. 2016. "Informe Técnico de La Prevalencia Del Autismo En El Ecuador." Quito.
- Elsabbagh, Mayada, Gauri Divan, Yun-Joo Koh, Young Shin Kim, Shuaib Kauchali, Carlos Marcín, Cecilia Montiel-Nava, et al. 2012. "Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders." *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research* 5 (3): 160–79.

doi:10.1002/aur.239.

- Fischbach, Ruth L, Mark J Harris, Michelle S Ballan, Gerald D Fischbach, Bruce G Link, T. Charman, a R Leake, and B. Sivberg. 2015. "Is There Concordance in Attitudes and Beliefs between Parents and Scientists about Autism Spectrum Disorder?" *Autism* 6 (4): 207–14. doi:10.1177/1362361315585310.
- Freeman, Joan. 2013. "The Long-Term Effects of Families and Educational Provision on Gifted Children." *Educational and Child Psychology* 30 (2): 7–17.
- Giménez Barceló, Joaquín Andrés. 2016. "El Impacto Del Diagnóstico En Padres de Niños Con Autismo." Universidad de la República de Uruguay.
- Gray, Kylie M., Bruce J. Tonge, and Deborah J. Sweeney. 2008. "Using the Autism Diagnostic Interview-Revised and the Autism Diagnostic Observation Schedule with Young Children with Developmental Delay: Evaluating Diagnostic Validity." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38 (4): 657–67. doi:10.1007/s10803-007-0432-y.
- Haimour, Abdulhade I., and Yahia F. Obaidat. 2013. "School Teachers' Knowledge about Autism in Saudi Arabia." *World Journal of Education* 3 (5): 45–56. doi:10.5430/wje.v3n5p45.
- Hastings, Richard P., Hanna Kovshoff, Nicholas J. Ward, Francesca Degli Espinosa, Tony Brown, and Bob Remington. 2005. "Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 35 (5): 635–44. doi:10.1007/s10803-005-0007-8.
- Hayes, Stephanie A., and Shelley L. Watson. 2013. "The Impact of Parenting Stress: A Meta-Analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43 (3): 629–42. doi:10.1007/s10803-012-1604-y.
- Hines, Monique, Susan Balandin, and Leanne Togher. 2012. "Buried by Autism: Older Parents' Perceptions of Autism." *Autism* 16 (1): 15–26.

doi:10.1177/1362361311416678.

- Hock, Robert, and Brian K. Ahmedani. 2012. "Parent Perceptions of Autism Severity: Exploring the Social Ecological Context." *Disability and Health Journal* 5 (4). Elsevier Inc: 298–304. doi:10.1016/j.dhjo.2012.06.002.
- INEC, Instituto Nacional de Estadística y Censo. 2010. "Resultados Del Censo 2010: Fascículo Provincial Chimborazo."
- Iobst, Emily, Laura Nabors, Kim Rosenzweig, Laura Srivorakiat, Rachel Champlin, Jonathan Campbell, and Matthew Segall. 2009. "Adults' Perceptions of a Child with Autism." *Research in Autism Spectrum Disorders* 3 (2): 401–8. doi:10.1016/j.rasd.2008.08.006.
- Johnson, Shannon A., Jillian H. Filliter, and Robin R. Murphy. 2009. "Discrepancies between Self- and Parent-Perceptions of Autistic Traits and Empathy in High Functioning Children and Adolescents on the Autism Spectrum." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 39 (12): 1706–14. doi:10.1007/s10803-009-0809-1.
- King, G, L Zwaigenbaum, S King, D Baxter, P Rosenbaum, and A Bates. 2006. "Cambios En Los Sistemas de Convicciones/ Valores de Las Familias de Niños Con Autismo Y Síndrome de Down." *Revista Síndrome de Down* 23 (i): 51–58. <http://www.downcantabria.com/revistapdf/89/51-58.pdf>.
- Koegel, Robert L. 1992. "CONSISTENT Stress Profiles in MOTHERS of CHILDREN with AUTISM 1" 22 (2): 205–6.
- Kubler-Ross, Elisabeth. 2011. *La Muerte: Un Amanecer*. <http://datelobueno.com/wp-content/uploads/2014/05/La-muerte-un-amanecer.pdf>.
- Lee, Li Ching, Rebecca A. Harrington, Brian B. Louie, and Craig J. Newschaffer. 2008. "Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38 (6): 1147–60. doi:10.1007/s10803-007-0491-0.
- Lickenbrock, Diane M., Naomi V. Ekas, and Thomas L. Whitman. 2011. "Feeling Good, Feeling Bad: Influences of Maternal Perceptions of the Child and Marital

- Adjustment on Well-Being in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41 (7): 848–58. doi:10.1007/s10803-010-1105-9.
- López Ornat, Susana. 1991. “El Lenguaje En La Mente.” *Comunicación Y Lenguaje* 1ª: 443–62. http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_41/SANDRA_GALLEGO_RAMIREZ_1.pdf.
- López Chávez, Catalina, and María de Lourdes Larrea Castelo. 2017. “Autismo En Ecuador Un Grupo Social En Espera de Atención.” Quito.
- López Chávez, Catalina, María de Lourdes Larrea Castelo, Jaime Breilh Paz y Miño, and Ylonka Tillería. 2017. “Determinacion Social Del Autismo En Ecuador.”
- Mavropoulou, Sophia, and Susana Padeliadu. 2000. “Greek Teachers’ Perceptions of Autism and Implications for Educational Practice: A Preliminary Analysis.” *Autism* 4 (2): 173–83. doi:10.1177/1362361300004002005.
- Misión Solidaria, Manuela Espejo. 2012. “Primer Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad en el Ecuador.” Vol. 1. Quito.
- Morton, Jane F., and Jonathan M. Campbell. 2008. “Information Source Affects Peers’ Initial Attitudes toward Autism.” *Research in Developmental Disabilities* 29 (3): 189–201. doi:10.1016/j.ridd.2007.02.006.
- Neely-Barnes, S L, H R Hall, R J Roberts, and J C Graff. 2011. “Parenting a Child with an Autism Spectrum Disorder: Public Perceptions and Parental Conceptualizations.” *Journal of Family Social Work* 14 (3): 208–25. doi:10.1080/10522158.2011.571539.
- Ortega, Francisco. 2009. “Deficiência, Autismo E Neurodiversidade.” *Ciência & Saúde Coletiva* 14 (1): 67–77.
- Ostberg, Monica, and Berit Hagekull. 2013. “Parenting Stress and External Stressors as Predictors of Maternal Ratings of Child Adjustment.” *Scandinavian Journal of Psychology* 54 (3): 213–21. doi:10.1111/sjop.12045.
- Pisula, Ewa, and Zuzanna Kossakowska. 2010. “Sense of Coherence and Coping with

- Stress among Mothers and Fathers of Children with Autism.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40 (12): 1485–94. doi:10.1007/s10803-010-1001-3.
- Qian, Xueqin, J Reichle, and M Bogenschutz. 2012. “Chinese Parents’ Perceptions of Early Development of Their Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders.” *Journal of Comparative Family Studies*, 1–12. <http://www.jstor.org/stable/41756276>.
- Rivera Amarillo, Claudia Patricia. 2003. “Aprender a Mirar El Discurso Sobre El Autismo.” Universidad Nacional de Colombia.
- Rodriguez, I R, D Saldana, and F J Moreno. 2012. “Support, Inclusion, and Special Education Teachers’ Attitudes toward the Education of Students with Autism Spectrum Disorders.” *Autism Res Treat* 2012: 259468. doi:10.1155/2012/259468.
- Selkirk, Christina G., Patricia McCarthy Veach, Fengqin Lian, Lisa Schimmenti, and Bonnie S. Leroy. 2009. “Parents’ Perceptions of Autism Spectrum Disorder Etiology and Recurrence Risk and Effects of Their Perceptions on Family Planning: Recommendations for Genetic Counselors.” *Journal of Genetic Counseling* 18 (5): 507–19. doi:10.1007/s10897-009-9233-0.
- Soto-Chodiman, Rebecca, Julie Ann Pooley, Lynne Cohen, and Myra Frances Taylor. 2012. “Students With ASD in Mainstream Primary Education Settings: Teachers’ Experiences in Western Australian Classrooms.” *Australasian Journal of Special Education* 36 (2): 97–111. doi:10.1017/jse.2012.10.
- Stoner, Julia B, and Maureen E Angell. 2006. “Parent Perspectives on Role Engagement: An Investigation of Parents of Children With ASD and Their Self-Reported Roles With Education Professionals.” *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 21 (3): 177–89. doi:10.1177/10883576060210030601.
- Syriopoulou-Delli, Christine K., Dimitrios C. Cassimos, Grigorios I. Tripsianis, and Stavroula A. Polychronopoulou. 2012. “Teachers’ Perceptions Regarding the Management of Children with Autism Spectrum Disorders.” *Journal of Autism*

- and Developmental Disorders* 42 (5): 755–68. doi:10.1007/s10803-011-1309-7.
- Tunali, B, and Power TG. 2002. “Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children with Autism and Children without Autism.” *Journal of Autism & Developmental Disorders* 32 (1): 25–34. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=106959519&site=ehost-live>.
- Wasdell, Michael B., James E. Jan, Melissa M. Bomben, Roger D. Freeman, Wop J. Rietveld, Joseph Tai, Donald Hamilton, and Margaret D. Weiss. 2007. “A Randomized, Placebo-Controlled Trial of Controlled Release Melatonin Treatment of Delayed Sleep Phase Syndrome and Impaired Sleep Maintenance in Children with Neurodevelopmental Disabilities.” *Journal of Pineal Research* 0 (0): 071018072838001–???. doi:10.1111/j.1600-079X.2007.00528.x.
- Wing, Lorna. 1998. *El Autismo En Niños Y Adultos*. Paidós.
- World Health Organization. 2011. *International Classification of Functioning, Disability, and Health - Children and Youth Version*. Ginebra. doi:10.1007/s13398-014-0173-7.2.
- Yáñez Rodríguez, Virginia. 2017. “Habilidades de Afrontamiento En Los Padres Y Madres de Niños Y Niñas Con Trastornos Del Espectro Autista: Hacia Una Visión Integradora.” *Ucopress*.
- Yuni, José Alberto, and Claudio Ariel Urbano. 2008. “Condiciones Y Capacidades de Los Educadores de Adultos Mayores : La Visión de Los Participantes.” *Revista Argentina De Sociología* 6 (10): 184–98.

9. ANEXOS

ANEXO 1: Guía de Frases Incompletas sobre percepciones de autismo

Favor complete la frase con las primeras ideas que vengan a su mente.

Frases para completar

1.- Yo hubiera querido que mi vida sea:

2.- La relación con mi familia es

3.- Siempre pensé que la vida en familia era:

4.- En pocas palabras la historia de mi vida ha sido:

5.- Yo pienso que el Autismo es:

6.- En el futuro me veo:

7.- Por mi familia yo daría:

8.- Para mejorar mis condiciones de vida yo:

9.- Lo más peligroso para una persona con autismo:

10.- Yo creo que los autistas:

11.- Desde que mi hijo/a tiene autismo pienso en mi casa:

12.- El mayor problema del autismo es:

13.- Lo positivo de autismo es:

14.- Si volviera a nacer mi hijo/a ahora:

15.- La solidaridad y el compañerismo en esta situación es:

16.- La vida con mi pareja:

17.- Defino a mi hijo/a, familiar con autismo como una persona.

18.- Comunidades como la que vivo son:

19.- En la comunidad las familias que tienen hijo/a con autismo son:

20.- En la comunidad los niños/as con autismo son:

- Adaptación del test de frases incompletas de Sachs

ANEXO 2: Fotografías

Familias y comunidades indígenas





Charla ante el Consejo Cantonal de Derechos

