

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Salud

Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil

Mención en Autismo

**Modos de vida de personas autistas del centro Medicina Integral
(Cartagena Colombia)**

Antonio Carlos Domínguez Meza

Tutora: María de Lourdes Larrea Castelo

Quito, 2021

Trabajo almacenado en el Repositorio Institucional UASB-DIGITAL con licencia Creative Commons 4.0 Internacional

	Reconocimiento de créditos de la obra No comercial Sin obras derivadas	
---	---	---

Para usar esta obra, deben respetarse los términos de esta licencia

Cláusula de cesión de derecho de publicación de tesis

Yo, Antonio Carlos Domínguez Meza, autor/a de la tesis intitulada “Modos de vida de personas autistas del centro Medicina Integral (Cartagena-Colombia)”, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Trastornos del Desarrollo Infantil mención Autismo en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

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

31 de marzo de 2021

Firma:

Resumen

Este trabajo centró su objetivo en caracterizar los modos de vida de las personas autistas del centro Medicina Integral en la ciudad de Cartagena-Colombia, a través de la epidemiología crítica en su vertiente de la determinación social de la salud (DSS). La presente investigación se enmarcó bajo una tipología descriptiva, de diseño transversal pues recogió datos en un punto del tiempo. Se realizó utilizando técnicas cuali-cuantitativas como la encuesta, la entrevista, la revisión bibliográfica-documental y la observación natural. La muestra estuvo constituida por 105 familias de personas autistas asistentes al centro Medicina Integral en la ciudad Cartagena Colombia.

De acuerdo a los resultados, hay categorías del orden general como la cultura, el territorio y el sistema de salud que están determinando los modos de vida de las personas evaluadas. Así se pudo encontrar que más del 95 % de la población se encuentra radicado en la zona urbana, la cultura ha propiciado la pérdida de identidad propias de algunas poblaciones puras (mestizaje social), y el sistema de salud enfoca los servicios a regímenes privados.

A nivel de los modos de vida de las familias de las personas autistas, se ve como las categorías del dominio general determina la dinámica de los modos de vida. En la caracterización de categorías de orden particular como la etnia, la clase social y el género del responsable familiar, predominó la raza mestiza, la inserción social baja y el género masculino. A nivel educativo-laboral, predomina la tendencia a trabajos del nivel medio bajo subordinación e informalidad con estudios técnicos y básicos en más de un 60 %. El acceso a salud es bueno, pues más del 90 % goza de este servicio. A nivel de exposiciones, son variados los procesos, se evidencian pocos apoyos, contaminación ambiental socioespacial en las familias, inequidad en el territorio, patologización y mitos acerca de la condición de autismo.

En cuanto a los estilos de vida, procesos del orden general como el sistema, está determinando la atención, diagnóstico y acompañamiento de las personas autistas, en cuyo caso, la edad de diagnóstico fue antes de los 3 años, el profesional de predominio fue neuropediatría y la medicación fue el único apoyo en algunas comorbilidades.

Palabras clave: autismo, determinación social de la salud, epidemiología crítica, modos de vida, estilos de vida, Cartagena

Dios y a mi perseverancia...

Agradecimientos

A Dios, por permitirme cumplir mis sueños, uno de los tantos. Por proveerme más allá de lo que algún día pude haber soñado...

Al gobierno ecuatoriano, por permitirme insertarme en su territorio con una condición especial.

A la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, por permitirme hacer parte de ella y enseñarme para la vida.

Al centro Medicina Integral en la Ciudad de Cartagena Colombia, por contribuir en la realización de este proyecto.

A mis familiares, amigos, compañeras y personas especiales, por brindarme el apoyo moral en todo momento.

Tabla de contenidos

Introducción.....	15
Capítulo primero Perspectiva crítica del autismo.....	19
1. La determinación social de la salud y sus dimensiones	19
2. El autismo: Un discurso crítico desde las dimensiones de la determinación social de la salud (DSS)	20
2.1. Breve historia	20
2.2. Dimensión general	23
2.3. Dimensión particular	30
2.4. Dimensión singular	34
Capítulo segundo Metodología.....	43
1. Planteamiento del problema	43
2. Justificación	45
3. Pregunta de investigación	46
4. Objetivos	46
5. Diseño metodológico	46
Capítulo tercero Resultados y discusiones	53
1. Análisis de los procesos generales de la dimensión general	53
1.1. Territorio	53
1.2. Estructura social	54
1.3. La política en salud	56
2. Modos de vida de las personas autistas del Centro Medicina Integral (Cartagena Colombia)	57
2.1. Inserción en el territorio	57
2.2. Género, etnia y estrato social	59
2.3. Inserción social	64
2.4. Accesos y consumo	70
2.4.1. Educación	70
2.4.2. Vivienda y servicios básicos	73
2.4.3 Consumo alimenticio	77
2.5 Exposiciones	79
2.6 Salud	83

3 Estilos de vida, fenotipos y genotipos de las personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena Colombia.....	88
Conclusiones y recomendaciones	97
Conclusiones.....	97
Recomendaciones	99
Obras citadas.....	101
Anexos.....	107
Anexo 1: Matriz de procesos críticos de los modos de vida de las personas autistas del CMICC	107
Anexo 2: Consentimiento informado	110
Anexo 3: Modelo analítico y operacional del estudio “modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina integral Cartagena-Colombia”	111
Anexo 4: Encuesta epidemiológica y de modos de vida para personas autistas	115
Anexo 5: Evidencias	120

Figuras, tablas y gráficos

Figura 1. Mapa de Cartagena de Indias.	53
Figura 2. Localidades de Cartagena.	54
Figura 3. Mayor distribución de familias de la muestra en el territorio.	58
Figura 4. Desigualdad social en Cartagena.	62
Figura 5. Ilustración del comercio e informalidad en Cartagena.	66
Figura 6. Turismo en Cartagena-Colombia.	70
Figura 7. Algunas localidades de asentamiento de las familias.	81
Figura 8. Invasión de fuentes de agua para construcción de viviendas.	82
Tabla 1. Indicadores del nivel de Estratificación social con la etnia y el género del responsable familiar.	60
Tabla 2. Indicadores del estrato social con el tipo de inserción social del responsable familiar.	64
Tabla 3. Indicadores del tipo de inserción social con la etnia.	67
Tabla 4. Indicadores entre el tipo de inserción laboral y la composición familiar.	68
Tabla 5. Indicadores entre el nivel educativo responsable familiar y la estratificación social.	71
Tabla 6. Indicadores entre el tipo de etnia y el nivel de escolaridad del sostén económico familiar.	72
Tabla 7. Indicadores entre la vivienda y el acceso a servicios básicos con la estratificación social.	73
Tabla 8. Indicadores entre el nivel inserción laboral y la tenencia de la vivienda.	76
Tabla 9. Indicadores entre el acceso a la vivienda y la escolaridad.	77
Tabla 10. Indicadores entre el tipo y fuente de consumo alimenticio con la estratificación social.	78
Tabla 11. Indicadores del nivel de clase social con el tipo de exposiciones.	80
Tabla 12. Indicadores entre el acceso a servicios de salud y el nivel de clase social.	83
Tabla 13. Indicadores entre el nivel de inserción social y el acceso a salud.	84
Tabla 14. Indicadores entre el tipo de apoyo a la familia y la composición familiar.	85
Tabla 15. Indicadores entre el grado de escolaridad del responsable familiar y el modo de ver el autismo.	86
Tabla 16. Indicadores entre el profesional de diagnóstico y el régimen de salud.	87

Tabla 17. Indicadores de la edad, el género, fenotipos y comorbilidades con la estratificación social del niño.	88
Tabla 18. Indicadores entre la edad del niño, escolaridad y nivel.	91
Tabla 19. Indicadores entre las características fenotípicas de la condición individual, el nivel de escolaridad, el género y la edad del niño.	92
Tabla 20. Indicadores entre las características fenotípicas de la condición individual, comorbilidades y exposiciones.	¡Error! Marcador no definido.
Tabla 21. Indicadores entre el uso de medicación y las comorbilidades del niño.	94
Tabla 22. Indicadores de la composición familiar y el tipo de apoyo que recibe.	95
Gráfico 1. Localización de la vivienda.	58
Gráfico 2. Tipos de inserción social de la muestra.	64
Gráfico 3. Nivel educativo sostén familiar.	70
Gráfico 4. Tenencia de la vivienda.	75
Gráfico 5. Régimen de afiliación en salud.	84
Gráfico 6. Indicadores de la edad de diagnóstico del niño.	90

Introducción

El término autismo fue propuesto por Blauler en 1911 (Artigas y Pérez 2012) para referirse a una alteración propia de la esquizofrenia que implicaba un alejamiento de la realidad extrema, centrado en aquellos pacientes esquizofrénicos que vivían encerrados en sí mismos y aislados del mundo emocional exterior. Su clínica correspondía a comportamientos que implicaban debilidad mental e idiotez (Kanner 1943), la falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, intereses desmesurados por ciertos temas, torpeza motora y mala coordinación, o dificultades a nivel de la participación en una interacción social recíproca y por deficiencias de otras funciones psicológicas, a lo que Wing (1988) denominó triada de las deficiencias.

El autismo es un espectro de características que incluye habilidades sociales, una amplia gama de conciencia social, experiencias sensoriales y capacidades comunicativas (Bogdashina 2006). Estos conceptos, aunque contemplan al autismo desde una perspectiva teórica amplia en su ser y estar, carecen del análisis de la categoría social propia para un abordaje integral de esta condición. A partir de esta problemática, se plantea la necesidad de abordar esta condición desde un paradigma crítico en salud, en el que se describa al autismo desde esferas generales contemplando los procesos amplios en salud, el sistema capitalista, la economía y la cultura, y su influencia en las categorías del dominio donde se desenvuelve la familia y la persona autista, esto es, los accesos, el territorio, las desigualdades y oportunidades, para finalmente, evidenciar como estos procesos determinan la presencia o ausencia de autismo, sus características y singularidades en el espacio geográfico de Cartagena Colombia.

En este contexto, la presente investigación se planteó la pregunta enfocada a conocer los procesos que influían en los modos de vida de las personas autistas del centro Medicina Integral enfocando el objetivo a la caracterización de los procesos del paradigma de la epidemiología crítica en su vertiente de la determinación social de la salud. Este paradigma se caracteriza por una ruptura con el paradigma empírico-asociativo. Surge como alternativa opuesta al reduccionismo, la concepción causalista tradicional y el empirismo, para incluir los procesos de las diferentes esferas de la realidad en un movimiento encausado y dialéctico, que integra componentes de la determinación no solo a vínculos causales sino a las leyes sociales (Breilh 1977). Mediante este

paradigma, se concibe la salud como un objeto multidimensional, complejo, jerárquico y no aplanado, nutrido por concepciones ontológicas (la realidad como es), epistemológicas (los conceptos y formas de pensar la realidad), y praxeológicas (las formas de práctica). Incluye los dominios, general, particular (modos de vida) y singular (estilos de vida) de la salud.

En la presente investigación se caracterizaron los modos de vida de 105 familias de personas autistas. Se realizó un estudio observacional, de alcance descriptivo y corte transversal. La indagación se realizó mediante las técnicas de entrevista, encuesta, revisión documental y observación con metodología virtual y presencial en el período de enero a marzo de 2021. Debido a la contingencia por la pandemia COVID-19 fue necesaria la reestructuración de la investigación, priorizando los canales virtuales para el envío de la encuesta, asimismo el barrido del territorio y las entrevistas. Para el procesamiento de los datos se hizo uso del software IBM SPSS STATISTIC 2,5 el cual nos permitió generar cruces multivariados y crear tablas de contingencia que demostraran las relaciones entre las variables conforme el plan de análisis.

Dentro de la investigación, se indagaron procesos importantes referidos al dominio general de la DSS, tomando en cuenta la historia, la economía, las políticas en salud y la cultura del espacio geográfico y su influencia en las personas autistas. A nivel de modos de vida se hizo referencia a la inserción de clase social y laboral, educativa, el acceso a los bienes y servicios, el consumo de las familias, las exposiciones y la atención en salud. En el dominio singular de las personas autistas, se pudo caracterizar la condición feno-genotípica de los niños con autismo y sus familias, así como sus accesos a salud, sus comorbilidades y preexistencias, y en general, la elaboración del perfil epidemiológico, sistematizando los procesos protectores y destructivos de los modos de vida de las personas y sus familias.

Los resultados que se derivan de la siguiente investigación dejan ver cómo los procesos sociohistóricos, económicos y culturales del espacio geográfico de Cartagena de Indias, están definiendo los modos de vida de las personas autistas del centro Medicina Integral (CMICC) a través de la distribución inequitativa en el territorio, pues hay una expansión de viviendas en las localidades de menor territorio. Disparidad entre el género, la etnia y la clase social de las familias, en las que se evidencian mayor clase social de bajos recursos, el eurocentrismo de etnias no puras (mestizaje social) condicionando esto el acceso a los servicios de salud.

La inserción económica y laboral se ha visto trastocada por categorías del orden general como el capitalismo y la lógica social económica del turismo, la pérdida de identidad laboral y cultural desplazada por procesos sociohistóricos de dominio de culturas hegemónicas. Una tenencia de la vivienda de poco acceso con predominio de hogares en situación de arriendo, un acceso a salud condicionado al régimen privado en salud con pocos apoyos sociales, un consumo definido por las importaciones tanto nacionales y extranjeras y una ruptura del metabolismo sociedad naturaleza a causa de la expansión urbanística ilegal.

Los procesos del orden particular están subsumiendo los estilos de vida de las personas con autismo y sus familias y, por ende, impactando sus fenotipos y genotipos, condiciones individuales y niveles de encarnación, en los que categorías de orden particular y general como el territorio, la clase y el acceso, no permiten el desenvolvimiento eficaz de la persona con autismo en lo educativo, el acceso al tratamiento oportuno y el goce de los servicios en acompañamiento para él y su núcleo familiar.

Capítulo primero

Perspectiva crítica del autismo

1. La determinación social de la salud y sus dimensiones

El paradigma crítico o dialéctico, en su vertiente de la determinación social de la salud (DSS), concibe a la salud como un proceso multidimensional, un objeto complejo con múltiples dominios, en los que confluyen y se interrelacionan el sujeto, el objeto y la praxis (Breilh 2003, p.15-7). Paradigma que se mueve en un orden de subsunción/autonomía relativa por dominios, relaciones de poder y formas de metabolismo sociedad naturaleza. Este modelo se caracteriza por una ruptura con el paradigma empírico-positivista. Surge como alternativa opuesta al reduccionismo, a la concepción causalista tradicional y al empirismo, para incluir los procesos de las diferentes esferas de la realidad en un movimiento encausado y dialéctico, que integra componentes de la determinación no solo a vínculos causales sino a las leyes sociales (Breilh 1977, p.87-8). Mediante este paradigma, se concibe la salud como un objeto multidimensional, complejo, jerárquico y no aplanado, nutrido por concepciones ontológicas (la realidad como es), epistemológicas (los conceptos y formas de pensar la realidad) y praxeológicas (las formas de práctica).

Para Breilh (2013, p.34-40), la DSS replantea a la salud como un objeto complejo, determinado en muchos aspectos y dominios, impulsa la innovación de su conceptualización (sujeto) y el desarrollo de nuevos campos de acción, una relación dinámica de sujeto-objeto-praxis. A partir de este planteamiento, la DSS entiende a la salud como un proceso histórico social, resultante de la dinámica en la que interfieren varios procesos de orden dialéctico derivado del cuestionamiento en contraposición a los procesos y regularidades estocásticas, causales y funcionales, pilares en la epidemiología clásica.

Desde este paradigma se incorporan las nociones de proceso y de lo colectivo, de generación que va de lo individual a lo complejo, y de subsunción en los cuales los procesos más simples se desarrollan bajo subsunción respecto a los más complejos. La determinación social se dinamiza entre las dimensiones general, particular y singular; se reproduce de lo general a lo particular y se genera de lo particular a lo general (Breilh 2013, p.20-1). La dimensión general comprende la influencia que ejercen los sistemas

para mantener los modos de reproducción social, la sociedad y su lógica organizativa (Breilh 2013, p.19-21), económica, política, cultural, y de salud, y los servicios que se desprenden en materia de políticas y derechos humanos. Dentro del perfil epidemiológico (Breilh, 1976/1977) que incluyen los procesos protectores (facilitadores o benéficos) y destructivos (agravantes para la condición de salud) se incluyen los procesos de cooperación, complementación y sociedad naturaleza protegido y la lógica acumulativa de dominación capitalista con una relación sociedad naturaleza destructiva, respectivamente.

La dimensión particular por su parte, involucra los modos de vida de los grupos y los conglomerados en donde la persona y su familia se desenvuelve. Se encuentra subsumida bajo la influencia de la composición social de la sociedad, las definiciones de relaciones y grados de inequidad y las desigualdades, e incluye los accesos a los bienes y consumo, de educación, vivienda y servicios básicos, consumo alimenticio, se instrumentalizan las exposiciones y la diada metabolismo sociedad naturaleza, y subsume a la dimensión singular (Morales, Eslava y Editores. 2014, p.28-30). La esfera singular tiene en cuenta los estilos de vida de las personas y su núcleo familiar, se materializan los procesos de orden particular y general en las características individuales, fenotipos y genotipos de la condición de salud.

2. El autismo: Un discurso crítico desde las dimensiones de la determinación social de la salud (DSS)

2.1. Breve historia

A partir de los datos encontrados históricamente las características del autismo, se atribuían a principios de malignidad, diabolismo o condiciones sobrenaturales. Desde el siglo XVI, hay referencias semejantes al autismo, como aquel descrito por el cronista alemán Johannes Mathesius, en el siglo XVII, el caso del Fray Junípero Serra, en el siglo XVIII, el caso Víctor de Aveyron. A partir del 1911, por primera vez, se introdujo el término autismo, propuesto por Bleuler para referirse a una alteración propia de la esquizofrenia que implicaba un alejamiento de la realidad extrema, centrado en aquellos pacientes esquizofrénicos que vivían encerrados en sí mismos y aislados del mundo emocional exterior. En 1923 Jung amplió un poco más el enfoque de Freud, el cual definía

a la persona con autismo como un ser profundamente introvertido, orientado hacia el mundo interior, introduciendo así los conceptos de personalidad extravertida e introvertida (Artigas y Pérez 2012, p.567-70).

Más tarde, Leo Kanner (1943) psiquiatra austríaco que, mediante la revisión de 11 casos iniciales de una clínica y comportamientos desconocidos, asociados a la esquizofrenia infantil, debilidad mental e idiotez, describe las formas iniciales de lo que hoy conocemos como autismo o trastorno del espectro autista (TEA). En su estudio inicial Kanner lo denomina como un desorden fundamental patognomónico, sobresaliente en su incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y situaciones desde los primeros estadios de la vida.

Para 1944 Hans Asperger también participó en la descripción del autismo. Él describió 4 casos con características muy similares a la descrita por Kanner años anteriores, a la que denominó como psicopatía autista, clínica que comprendía la falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, intereses desmesurados por ciertos temas, torpeza motora y mala coordinación.

Por su parte, años más tarde Wing (1988), retomando los trabajos de Asperger, lo describió como un problema central, como un impedimento intrínseco en el desarrollo de la capacidad de participar en una interacción social recíproca y por deficiencias de otras funciones psicológicas, algunas con mucha más frecuencia que otras, introduciendo el término de la triada de las deficiencias de la interacción social, características muy similares a la descrita por Kanner, que incluían comportamientos en solitario e intereses atípicos a la mayoría de los niños, así como gustos inusuales por la soledad actuando sin conciencia del contexto y lo social asemejado a procesos de hipnosis.

La soledad autística extrema descrita por Kanner (1943), se caracterizaba por la imposibilidad de recibir o ser estimulados e ignorar cualquier estímulo del medio, experimentando nulas reacciones al contacto físico, ruidos, dolor o movimientos del ambiente. El mismo autor se cuestionaba haciendo comparaciones entre la mayoría de niños de su medio a la hora de analizar algunas habilidades motoras como la anticipación a los brazos de la madre o los cambios posturales ausentes descritos por los padres del grupo de niños analizados. A los retrasos importantes en el lenguaje, pues, aunque 8 de los 11 niños empezaron a hablar a la edad normal denominada por él, su lenguaje fue descrito como inservible e incapaz de transmitir significados a otras personas, con

producción de frases tardía. Su lenguaje básicamente consistía en nombrar, indicando adjetivos, colores, y números que no indicaban nada en específico.

En la propuesta de la triada de las deficiencias Wing (1988), recoge trabajos de Asperger describiendo aún más amplias las características del trastorno e introduciendo rasgos según grados de complejidad para la interacción social. Para el primer grado Wing refiere que la forma más grave es el distanciamiento y su incapacidad de relacionarse con otras personas, como aquellos que buscan ignorar o evitar el contacto social o solo acercarse para conseguir cosas que quieren. La autora observó formas menos marcadas en aquellos niños que no establecían contacto social de forma espontánea pero que aceptaban amablemente los enfoques o si eran tomados o dirigidos a las actividades. Otras a las que se refiere, hacen enfoques sociales activos, pero de forma extraña y unilateral.

En los niños con este grado, los comportamientos son inapropiados porque se dejan llevar por preocupaciones repetitivas o idiosincrásicas, no tienen intereses en los sentimientos de los demás ni las ideas o necesidades de los demás. Por último, en la clasificación se encuentran para la autora aquellos niños que en la niñez manifestaban conductas disociables, pero que al ir progresando va mejorando esta condición. Para descubrirlos es necesario un contacto más prolongado.

Otras características importantes identificadas inicialmente (Kanner 1943), hacían referencia a una buena capacidad de memoria de forma mecánica sin capacidad para usar el lenguaje de otra forma constituyéndose un lenguaje desviado, distorsionado semánticamente y sin valor comunicativo, con creación de frases repetidas momentáneamente o emitidas más tarde. Así también, falencias en las preposiciones, los pronombres personales, repeticiones ecológicas, la entonación y en general, un modo gramatical particular entre ellos.

Este aspecto Wing (1988) lo describe como un deterioro en la comunicación social que afecta el dar y recibir señales sociales, no verbales, preverbales y verbales, el placer en la conversación y su deseo de hablar, es decir, marcadas falencias a nivel de intención comunicativa. En este sentido Wing (1988) argumenta también, que la ausencia explícita de habla no es la característica matriz en el deterioro de esta área, sino que va más allá. Desde la ausencia del deseo de comunicarse con los demás, una forma de expresarse solo para comunicar necesidades, hablar sin coherencia social hasta emitir solo monólogos o hablar demasiado sin valor comunicativo en conversaciones sociales.

Otro aspecto importante del que parte Kanner (1943) hace referencia a la intrusión representado en todo aquello que provenía del exterior, todo aquello que pudiera cambiar

su ambiente externo e interno. A partir de estas experiencias el niño tendrá las reacciones pertinentes expresando su comportamiento. Reacciones a la primera intrusión como la comida, los ruidos fuertes y de los objetos que se mueven, licuadoras y otros electrodomésticos, podían causar pánico en el niño. De igual modo, conductas de ansiedad y desesperación en los niños estudiados ante cualquier cambio de rutina, de partes de la casa, del orden, en un deseo íntimamente relacionado con mantener la igualdad y a las limitadas actividades realizadas.

Este recorrido histórico, deja ver como el concepto de autismo es nutrido desde varias facetas: la comunicación, la interacción social, el juego, la sensopercepción y los estados mentales, lo cual, -por ende-, nos exige un análisis crítico que relacione los constructos teóricos, las investigaciones en autismo y su lógica singular en las esferas complejas e integrales de la determinación social de la salud.

2.2. Dimensión general

La dimensión general de la DSS se ocupa del estudio de los procesos de orden general, aquellos en los que interactúan la lógica económica, política, social-cultural y de salud con la sociedad (Breilh 2013, p.19-21), la influencia de los sistemas para mantener los modos de reproducción social, procesos que trastocan el desenvolvimiento de la población de personas autistas tanto en su dinámica social como personal. Es por ello, que es preciso abordar suscita mente aquellos procesos de orden general como la tecnología, la contaminación, la lógica de las industrias, la economía y el capitalismo, entre otros procesos, procurando un aterrizaje en las posibles consecuencias hacia el autismo.

Por tanto, las alteraciones en el comportamiento del espectro autista pueden estar reguladas por falencias en los procesos bioquímicos, interdependientes de la vulnerabilidad biológica y genética de cada uno y la influencia ambiental (Bogdashina 2006, p.145-50), esto es, de los procesos ambientales tecnológicos, contaminantes, que se desprenden de formas generales de la sociedad como los procesos socio-culturales, de salud y económicos que también determinarán la presencia de autismo (Lopez y Larrea 2020). En este sentido, a nivel de vulnerabilidades biológicas, genéticas y procesos ambientales relacionados con el autismo, se describen posibles afectaciones a nivel genético y neurológico que podrían estar influenciando la presencia de autismo. Para

Arberas y Ruggieri (2013, p, 20-9) existen factores entre la genética y el ambiente que influyen la expresión de los genes sin una modificación a la secuencia de ADN, pues posibles genes estarían implicados como candidatos en la aparición de autismo sumado a la condición heredable de los padres. La alteración de algunos procesos dinámicos de desarrollo, como el crecimiento neuronal, la maduración de las inhibiciones y señales, la mielinización de los axones y la plasticidad cerebral pueden hipotéticamente conducir a autismo. Algunas mutaciones propias del gen MECp2 permiten ver algunas diferencias fenotípicas en varones autistas, así como otros con clara influencia en autismo como el gen FRM1.

Otros estudios también dan cabida a la influencia genética en el autismo. (García-Peña, Dominguez y Pereira 2012, p. S41-s48) describe una variedad de genes implicados en múltiples funciones, como aquellos relacionados con la migración neuronal, genes reguladores de neurotransmisores y neuromoduladores neuronales y gliales, genes que codifican la sinaptogénesis en sus distintas fases estructurales y funcionales y crean desequilibrios entre los circuitos excitadores e inhibidores, siendo ésta la más importante para la explicación del desarrollo del cerebro autista, por lo tanto, se puede considerar al autismo como una “sinapsopatía” (Arberas y Victor 2013) donde interactúan numerosos genes con moléculas proteínicas post-sinápticas como mecanismo etiopatogénico considerado en la semiología autista. Para (García-Peña, Dominguez y Pereira 2012, p. S41-s48) estas afectaciones en los primeros estadios del neurodesarrollo, van a promover una desorganización de los circuitos neuronales, que afectarían principalmente al desarrollo social como muestra del imbalance entre los procesos sinápticos inhibitorios y excitatorios.

Estos procesos ya mencionados, coexisten en la dinámica entre las alteraciones genéticas y los procesos ambientales que van a repercutir en el neurodesarrollo del individuo con autismo. Pues procesos ambientales (Arberas y Victor 2013, p.26) como el estrés prolongado durante la gestación, la subalimentación y enfermedades en la juventud, pueden ocasionar alteraciones del desarrollo embrionario. Así mismo, procesos ambientales referidos a la contaminación, las nuevas tecnologías y formas de estrés exógeno se han descrito como influyentes para la presencia de autismo, aunque aún no se establece un acuerdo porque hay muchos conflictos de intereses en quienes realizan los estudios.

Recientes estudios (El Baz-mohamed, y otros 2015, p.2-7), nos muestran la relación significativa entre la repercusión de los metales pesados como el mercurio, el

plomo y el aluminio y autismo, adquiridos por diferentes fuentes de exposiciones (prenatales, posnatales o en algunos patrones acumulativos que combinan el efecto de las exposiciones materna, gestacional e infantil. Estos resultados se pueden justificar por las variadas fuentes de exposición de las madres incluyendo sobre todo aquellas fuentes alimenticias de consumo de pescado contaminado con mercurio, la cercanía a fuentes de gasolina, el uso de recipientes de aluminio, pesticidas, desinfectantes, entre otros. Como también la exposición de los infantes en sus primeras etapas de vida a pinturas viejas, elementos no comestibles contaminados o simplemente la intoxicación por fuente materna en leche por la acumulación de toxinas en el cuerpo de la madre. Sin duda es evidente la interdependencia de la vulnerabilidad biológica del desarrollo cerebral y la influencia de los factores ambientales, pues genéticamente los niños con autismo, pueden ser menos capaces de desintoxicar agentes ambientales tóxicos y esta incapacidad puede predisponerlos a sufrir daños neuronales consistentes con rasgos de comportamientos autistas (Geier, y otros 2009, p. 100-108). Es la acumulación de toxinas la que lleva a la alteración de los procesos bioquímicos pudiendo causar en el autista disfunciones motoras, inmunes, neurológicas, comportamentales y sensoriales (Geier, y otros 2009).

La intoxicación pediátrica por metales pesados tiene repercusiones nocivas en el desarrollo de áreas cerebrales generalizadas, incluidas las implicadas en el funcionamiento cognitivo, la comunicación y el funcionamiento social (Lidsky y Jay 2003, p. 5-19). Las vacunas que contienen adyuvantes de aluminio, una neurotoxina y estimulador inmune pueden, asimismo, causar inmunidad disfuncional y déficit cerebrales e inducir trastornos inmunes como los evidenciados en el autismo. Esto se ha demostrado por la alta prevalencia de casos del espectro autista en comparación con el número de vacunas administradas en la niñez de varios países; si bien no hay evidencia científica de una relación directa causal, estudios demuestran que las vacunas con adyuvantes de aluminio son una neurotoxina fuerte de gran impacto para el sistema nervioso sobre todo si su administración se da en las primeras etapas del desarrollo (Tomljenovic y C 2011). Durante el embarazo y más exactamente durante el primer trimestre de desarrollo, los fetos están potencialmente expuestos a diversos cambios, por ello es pertinente mencionar no solo la exposición de la madre a metales pesados, sino también al ambiente, como el aire.

Estudios demuestran que existe cierta relación entre la contaminación del aire por tráfico e industrias y TEA (Trastorno del espectro autista), sugiriendo que los niños con autismo estaban potencialmente más expuestos a la contaminación del aire por el tráfico

por su cercanía a las carreteras y fuentes (Volk, y otros 2013), mayor riesgo de autismo en niños con exposición a material particulado de diésel, mercurio y solventes clorados, tóxicos del aire, ozono de ambiente y óxido de nitrógeno tanto en gestación tardía como en vida temprana de los niños con TEA. Estos contaminantes absorbidos por vía aérea a través de los pulmones, bulbo olfatorio pueden causar daños en las células endoteliales del cerebro por el nulo paso de oxígeno a través de la barrera placentaria del feto en gestación ocasionando un estrés oxidativo e inhibiciones de funciones (Volk, y otros 2013). Sin duda gran diversidad de estudios concuerdan en la etapa prenatal como fase de mayor crédito para desencadenar autismo, es claro que en la gestación el cerebro se encuentra en un proceso de desarrollo y por ende es más propenso a infecciones y trastornos derivados de los factores ambientales que no solo se derivan de los factores socioeconómicos o por la carencia de recursos, pues, aquellas personas con mayores ingresos y mejor calidad de vida, con mucha frecuencia hacen uso de tecnologías más avanzadas para el seguimiento del embarazo, encontrándonos con un factor de riesgo de gran importancia en el desarrollo gestacional del feto, y es la exposición reiterada al ultrasonido como estresor exógeno.

Es claro también incluir a la tecnología en los aspectos ambientales que influyen la aparición de autismo, pues nuestro entorno está sometido a innumerables campos electromagnéticos artificiales originados por líneas de transporte eléctrico, transformadores, antenas de telefonía móvil, wifi, radio y televisión, radares, teléfonos móviles y una amplia gama de aparatos electrónicos y electrodomésticos.

Hoy en día sabemos que los efectos biológicos de los campos electromagnéticos artificiales pueden ser patológicos dependiendo del tiempo de exposición, de la dosis, la frecuencia y la potencia, y de las características del organismo expuesto (De la Rosa 2014, p. 5-9). La exposición a estos campos electromagnéticos durante las primeras etapas de desarrollo neurológico puede ocasionar disturbios severos muy diversos de acuerdo a la excitación de los diferentes sistemas sensoriales. Es claro que, la radiación como efecto de las ondas electromagnéticas estimulan en su gran mayoría los sistemas sensoriales al tiempo, pudiendo ocasionar una sobreexcitación de los sistemas, lo cual puede conllevar a trastornos neurológicos y de procesamiento.

En cuanto a la descripción de otros procesos, como la influencia que ejercen los sistemas para mantener los modos de reproducción social (Breilh 2013, p.19-21), el orden general, su lógica económica, política, cultural, de salud, y su relación con el autismo, encontramos que desde diferentes ángulos del globo terráqueo se han emitido políticas

públicas a favor del autismo, ya sea para ofrecer apoyo diagnóstico, como también para salvaguardar sus derechos en materia social e inclusiva. Al respecto, tenemos que la asamblea general de las naciones Unidas después de rescatar los pilares importantes referentes a los derechos del niño, las personas con discapacidad, y promover la inclusión y las formas de diversidad, estableció la celebración del día mundial del autismo, a través de la asamblea general de 2008. Hito que representa un paso importante para avanzar en la garantía y la promoción de los derechos humanos y las libertades de las personas con discapacidad. Asimismo, la OMS (Organización Mundial de la salud), ha enmarcado políticas públicas para la garantía de los derechos de las personas autistas por medio de la adopción de medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista (TEA) (OMS 2020). Esta misma organización al igual que otras (APA 2013), han enmarcado procesos diagnósticos de orden mundial, por medio de manuales diagnósticos, que establecen algunos criterios para el diagnóstico, las afecciones, restricciones y limitaciones de la persona autista (Clasificación Internacional del funcionamiento 2001), CIE-11 (OMS 2018), DSM-V (APA 2013).

En la realidad, estudios dejan ver el alcance real de estas políticas. López et al. (2020), en su descripción de la “determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana”, encontraron que las políticas públicas del estado ecuatoriano invisibilizan a la población con autismo, desconocen su condición y priorizan políticas en favor de grandes monopolios del poder que recriminan socioeconómicamente el acceso a determinados servicios de salud, y acrecienta las desigualdades en salud en aquellas familias de diferentes clases sociales. Pues el mismo estudio, refirió diferencias significativas y niveles altos de desigualdad social entre poblaciones que compartían el diagnóstico de autismo, en la que predominó la clase social baja.

Similares hallazgos se encontraron en el estudio de (Hrdlicka, y otros 2016, 1639-1641) en el que, de los padres de 160 niños en Republica Checa, el 96,7 % de la muestra se encontraba en situación socioeconómico familiar media (65,0 %) y baja (29,2 %), y solo el 3,3 % se ubicaba en el nivel elevado. Asimismo, Álvarez (2019) determinó que la clase social se relacionaba con alteraciones psicomadurativas de niños y niñas, (a mayores procesos destructivos en la clase social mayor es la presencia de alteraciones psicomadurativas). Estos resultados distan de la realidad de otros estudios (Durkin, y otros 2010, p.4-5) en los que, de la caracterización del nivel socioeconómico de 3,680 niños con autismo en 12 estados de los EE: UU, se halló una prevalencia del TEA asociado con un aumento de la situación socioeconómica familiar, y en el sexo masculino

(Kanner 1943), (Kelly, y otros 2019, p-138-40). Sin embargo, Para (Wing 1980, P.415-17) estas asociaciones pueden ser consecuencias de sesgos de verificación, afirmando que, a mayor aumento de educación y riqueza de los padres, mayor es la posibilidad de recibir un diagnóstico preciso.

Otros estudios en Reino Unido (Kelly, y otros 2019, p-138-40), dejan ver lo limitado en materia de acceso y servicios de salud que ofrece el sistema de salud, en el cual, los padres para acceder al diagnóstico de sus hijos deben atravesar por múltiples procesos, algunos destructivos. En esta misma línea, estudios (Crane, Chester y Gorddar 2015) muestran que el nivel de insatisfacción de los padres en el proceso diagnóstico de sus hijos con autismo es alto, por factores como el tiempo para recibir el diagnóstico, la satisfacción en la información proporcionada en el diagnóstico, el estrés asociado al proceso diagnóstico, entre otras variables.

(Kelly, y otros 2019, p.137-40) También afirman que los niveles de la prestación de servicios y la inequidad son contextos importantes a la hora de comprender desigualdades en el diagnóstico del autismo, pues se demostró asociación significativa entre clases sociales altas y la presencia de diagnósticos de autismo, en aquellas madres que tenían mayores beneficios basado en la comprobación de sus recursos, en contraposición a la privación de recursos de otras, e incluso, mayor posibilidades de acceso al diagnóstico en niños de madres de mejores estados en comparación con aquellas de ciudades más apartadas, demostrando como incluso el fenómeno de la movilidad social influye en esta condición. Al respecto, estudios (Keen, Reid y Arnone 2010, p.275-278) describen que aquellas madres nacidas fuera de Europa tenían un riesgo significativamente mayor de tener un hijo con trastorno del espectro autista en comparación de aquellas nacidas en el Reino Unido y del grupo de madres del Caribe.

A nivel de condiciones socioculturales, (Kelly, y otros 2019, p.137-40) el estudio refiere que hubo hijos de madres de minorías étnicas en el que la presencia de diagnósticos de autismo fue menor, aunque no se especificaron cuales etnias se habían caracterizado en el estudio. Por su parte, en el estudio de (Keen, Reid y Arnone 2010, p.275-78), las madres negras tenían mayor riesgo de poseer hijos con autismo en contraposición a las madres de etnia blanca, contrario a otros estudios, en los que hubo una prevalencia general de TEA entre los niños blancos y asiáticos no hispanos con relación a los niños con TEA negros o afroamericanos e hispanos no hispanos, al igual que más del 80 % de niños autistas y sus familias en Colombia (Culma y Giraldo 2019, p.6); Sin embargo, se encontró también que las prevalencias según la raza o la etnia variaron de acuerdo al nivel

socioeconómico, es así como se constató menor prevalencia de niños negros o afrocolombianos no hispanos e hispanos en el nivel socioeconómico bajo o viviendo en la pobreza, dato que afecta la prevalencia general entre niveles altos y TEA (Durkin, y otros 2010, p.4-5).

En cuanto a la inversión económica que tienen los padres de niños con TEA, se evidencia que estas familias incurren en una utilización y gastos médicos más elevados. Así lo demuestra una recopilación de estudios, (Simabukuro, Grose y Rice 2008, p.547-50) en los que los gastos de las personas con TEA eran en promedio de 4,1 a 6,2 veces mayores que los de las personas sin TEA, esto es, rangos de gastos entre los 2240 y 3360 dólares por año. Para (Lopez y Larrea 2020, p.11) los montos utilizados para llegar al diagnóstico de autismo en las familias del Ecuador, ascendía a los 25 mil dólares en familias de capas medias, dejando ver, como el recorrido para acceder a los servicios de salud en algunas partes del mundo no es fácil, y contrae innumerables gastos y mayores formas de estrés en la familia.

Por otro lado, en Colombia, las políticas a favor del autismo no distan mucho de aquellas del orden mundial, pues están enmarcadas en sus lineamientos. Es así como encontramos el Proyecto de Ley 046 de 2017 - Derechos de las personas con trastorno del espectro autista, el cual, busca garantizar y asegurar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con autismo, a través de los apoyos a la inclusión y el acceso a la salud.

A nivel de estudios que relacionen los alcances de estas normas en la realidad de las personas autistas, vemos que la evidencia es escasa, sin embargo, se puede contextualizar que es a través de entidades prestadoras de salud (EPS) nacionales, organismos público-privados, que se administran los recursos públicos dirigidos a la salud, tarea desligada del gobierno. Las EPS son las encargadas de subcontratar los servicios de salud a las instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) quienes son las que prestan la atención en salud en todos los niveles, personas y situaciones de salud en la que se incluye también, la atención a las personas autistas.

En Colombia existen dos tipos de afiliaciones al SGSSS: los afiliados al sistema mediante el régimen contributivo y los afiliados al sistema mediante el régimen subsidiado. Los afiliados al régimen contributivo son las personas vinculadas a través de contrato de trabajo, los servidores públicos, los pensionados y jubilados, y los trabajadores independientes con capacidad de pago. Por su parte, los afiliados al sistema de régimen subsidiado son las personas sin capacidad de pago para cubrir el monto total

de la cotización. Son subsidiadas en este sistema las personas pobres y vulnerables del país tanto en las áreas rurales como urbanas, salud en general y discapacidad.

En cuanto al acceso a salud de las personas discapacitadas y autistas, la ruta de atención es la misma en ambos tipos y depende primordialmente del régimen en salud al cual pertenecen, ya sea subsidiado o contributivo. Al respecto, se encontró que más del 80 % de los padres de niños autistas en la ciudad de Bogotá estaban afiliados al sistema de seguridad social (Culma y Giraldo 2019, p.6-7), contrario a los otros en los que se encontró problemas en la continuidad de los tratamientos (72 %) por cuestiones relacionadas con el sistema de salud, evidenciándose que las intervenciones garantizadas hacían parte de aquellos niños cuyos padres estaban vinculados a las fuerzas militares (Espinoza, Mera y Toledo 2018, p.42).

Para el caso de Cartagena, estudios muestran que el sistema de salud no brinda una cobertura amplia a las personas con discapacidad y el autismo, pues se reportó que (DADIS 2015, p.20-22) de las 14,402 personas caracterizadas con discapacidad, en las que se incluyeron a las personas con autismo, solo 9,416 estaban afiliadas al sistema de salud en la modalidad de régimen subsidiado (6,448) y contributivo (2,932).

2.3. Dimensión particular

La dimensión particular de la determinación social de la salud comprende los modos de vida de los grupos y los conglomerados en donde la persona con autismo y su familia se desenvuelve. Se encuentra subsumida bajo la influencia de la composición social de la sociedad, las definiciones de relaciones y grados de inequidad y las desigualdades, e incluye la matriz de poderes (genero, etnia y clase social), la inserción social, inserción al sistema y aparato productivo, los accesos a los bienes y consumo, de educación, vivienda y servicios básicos, consumo alimenticio (ver matriz de procesos), los apoyos de los grupos sociales, se instrumentalizan las exposiciones y la diada metabolismo sociedad naturaleza, y subsume a la dimensión singular con sus estilos de vida, salud individual y fenotipos y genotipos (Breilh 2013), (Lopez y Larrea 2020).

En este orden, Al relacionar estos dominios con el autismo vemos como los procesos del orden general como la cultura, la política, las clases sociales y otros, pueden determinar los modos de vida. En este sentido, (Lopez y Larrea 2020) evidenciaron procesos malsanos en los modos de vivir como pobreza extrema, condiciones precarias

de vivienda, invasiones y alta tasa de exposiciones ambientales, y pocos accesos a servicios dignos como alcantarillado y de salud en las personas autistas y sus familias.

Otros estudios en el Reino Unido (Kelly, y otros 2019, p.138-40), refieren que existe un nivel de desigualdad para acceder a los servicios de diagnósticos de autismo, dado a que el sistema limita la oferta de servicios y hace difícil la ruta a los padres para acceder al diagnóstico de sus hijos con autismo. Este dato, sin lugar a dudas relevante, puede tener dos connotaciones importantes; la primera en ayudar a arrojar luces de algunas desigualdades en el acceso entre las clases sociales altas o bajas y el aumento de la prevalencia de TEA con el nivel socioeconómico, y la segunda, en que, debido a estas limitaciones en el acceso de algunas familias, los padres desisten muchas veces de los procesos o el tiempo de diagnóstico de los niños y niñas es más tardío. Al respecto, (Crane, Chester y Gorddar 2015) refirieron que los padres suelen tener un retraso de 3,5 años como lapso desde que entran por primera vez a la ruta diagnóstica de su hijo, hasta la recepción formal del diagnóstico de autismo, sumado al año que esperan los padres desde la identificación de signos pródromos hasta la asistencia a los profesionales, es decir un estimado de tiempo de 4,5 años.

En cuanto a la connotación de mayores accesos según clases sociales altas y mayor educación, (Kelly, y otros 2019, p.137-41) en su estudio en el Reino Unido, afirmaron que había un efecto sustancial en esta relación, pues hijos de madres con un nivel superior en educación y de mejores recursos, tenían el doble de probabilidades (1,5 %) de tener un diagnóstico de autismo registrado en comparación con hijos de madre con niveles más bajos de Educación y recursos (0,7 %). Al respecto de estas variables, (Lopez y Larrea 2020, p.17-20) también describieron diferencias significativas entre dos poblaciones autistas estudiadas en Ecuador, en el que, por un lado, las familias poseían niveles bajos de educación ligados a tareas de instrucción y técnicas, (no alcanzando a culminar la educación media en un 85 %), trabajos no calificados, que giraban en su mayoría a la informalidad y a pequeños comercios sin beneficios legales en salud y con ingresos paupérrimos, sin medios propios y rodeados de problemáticas ligadas al hacinamiento y la invasión de tierras; y por el otro lado, a familias con mejor habitabilidad, con niveles de educación medio y superior (82,6 %), con empleos formales en los sectores públicos y privados, mejores ingresos en su mayoría y ubicación en zonas del nivel medio con acceso a servicios básicos, como agua potable y alcantarillado.

En cuanto a otros procesos referentes a la relación metabolismo sujeto-naturaleza que pueden determinar los modos de vida de las personas autistas y sus familias, recientes

estudios (El Baz-mohamed, y otros 2015, p.2-7), nos muestran la relación significativa entre la repercusión de los metales pesados como el mercurio, el plomo y el aluminio y autismo, adquiridos por diferentes fuentes de exposiciones (prenatales, posnatales o en algunos patrones acumulativos que combinan el efecto de las exposiciones materna, gestacional e infantil y su repercusión en el desarrollo embrionario y cerebral de los niños, encontrados en elementos como las vacunas (Tomljenovic y C 2011), y a nivel general en el ambiente y en el consumo alimenticio.

Al respecto, estudios en el Ecuador (Felicita-Nato 2018, p. 45), describen que procesos relacionados con agrotóxicos, metales pesados y fuentes de aguas contaminadas son procesos destructivos o agravantes para la condición del autismo, sin embargo, no se establece una relación directa que justifique la etiología del TEA. En esta misma línea, (Lopez y Larrea 2020, p. 12-3) describieron cifras alarmantes de toxicidad de desechos industriales nocivos y contaminación del agua y aire por vertimiento de aguas negras, en donde se localizaban gran parte de la muestra de niños autistas. Se resalta que si bien, estos procesos malsanos para la salud no constituyen la causa del TEA, si influencia su desenvolvimiento y el de sus familias, pues la salud debe ser entendida en un complejo de procesos colectivos y no una relación individual de causa efecto (Felicita-Nato 2018, p. 45-6).

Por su parte en Colombia, aunque son escasos los estudios en el área, en Bogotá (Culma y Giraldo 2019, p.6-7) encontraron que el 30 % de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con autismo eran profesionales, el 56,6 % eran empleados, más del 80 % se encontraba afiliados al sistema de seguridad social y el 66,6 % tenía ingresos entre 1 y 3 salarios mínimos.

A nivel de Cartagena, aunque no hay evidencia directa entre los procesos descritos anteriormente con el autismo, estudios oficiales (DADIS 2015, p.19-26) en los que se caracterizaron distintas funciones, limitaciones y restricciones similares a la del autismo, reportaron que, de las 14,402 personas caracterizadas, 1.648 personas no tienen ocupación, 724 son cabeza de familia y 399 son víctimas de desplazamiento forzado, entre otros aspectos. En cuanto la inserción social y económica, 11,641 personas se ubican en la capa más baja (estratos socioeconómicos 1 y 2), casi el 50 % de la muestra vive en vivienda propia, el 25 % paga arriendo, 2,926 personas no tienen acceso a alcantarillado, 2,270 no cuenta con gas natural, 1,872 no poseen acueducto y 2,504 no cuenta con el servicio de recolección de basuras (DADIS 2015, 9-1).

En cuanto a condiciones socioculturales, predominó el item otras etnias, 10 indígenas, 67 pertenecientes a las negritudes o mulatos, 2 palenqueros, 1 raizal. De acuerdo a la geografía o lugar de residencia se evidencia mayor prevalencia de personas con discapacidad en zonas costeras como la Boquilla con 253, Bocachica con 139 y de forma general en el casco urbano de Cartagena.

Matriz de identificación de procesos críticos del autismo a partir del estado del arte a nivel mundial

Dominio	Categorías	Procesos protectores	Procesos destructivos
DIMENSION GENERAL	Sistema de salud	Sistema de salud universal con cobertura buena en el territorio	Sistema de salud que concibe al autismo como enfermedad y desprecia sus habilidades
	Estructura social - territorio	Territorio variado con buena ubicación que favorece las importaciones y exportaciones y benefician la inserción económica de las familias de las personas autistas	Familias con escasa participación en el casco urbano, recorrido de largas distancias para acceder a los servicios. Pérdida de identidad sociocultural
	Economía	Economía sustentable con fuentes laborales y apoyos económicos	Capitalismo acumulativo que subordinan las familias de las personas autistas y las encadena laboralmente
	Política	Políticas incluyentes con normas que buscan garantizar el libre goce de los derechos de las personas autistas	Políticas que se quedan en el papel, pues no se garantiza la cobertura 100% de inclusión o apoyos a las familias de las personas con autismo.
MODOS DE VIDA	Inserción en el territorio	Asentamiento en el casco urbano y rural	Territorios alejados y con altos grados de inseguridad, o de difícil acceso.
	Matriz de poder		sociedad patriarcal, dominio de clases, discriminación según la etnia
	Inserción social y laboral	Inserción en el aparato productivo de las familias de las personas autistas	Empleos poco cualificados, salarios paupérrimos, subordinación, aparato productivo con muy pocas oportunidades de crecimiento para la familia de la persona autista
	Apoyos		Nulos apoyos
	Accesos		Acceso limitado y con ruta larga para la obtención de los servicios, educación con pocos apoyos, sistema de salud revictimizante
	Exposiciones		Contaminación, toxicidad, alimentación y fuentes de agua contaminadas
DIMENSIÓN SINGULAR	Salud individual y proceso diagnóstico	Acceso al sistema de diagnóstico y terapias	Proceso diagnóstico y terapéutico limitado de la persona autista, sin

			acceso a servicios dignos de terapia o ruta ineficaz en el acceso
	Fenotipos y genotipos		Comorbilidades y funciones alteradas a causa de procesos malsanos socioambientales
Organismo Psiquismo		Fisiología bienestar y decisión	Patología malestar o fracaso

Adaptado de: Breilh, 2014

Elaboración propia

2.4. Dimensión singular

Ahora bien, puesto que la dimensión singular incluye los estilos de vida, las características individuales y aquellas referidas a las diferencias sensoriales perceptivas, comunicativas, sociales y demás (fenotipos y genotipos), es pertinente abordarla desde diferentes constructos, sobre todo desde una línea base establecida a nivel mundial (DSM-V) (Wing 1998) que permitirá integrar elementos desde otros autores, para luego ver como estos procesos propios del comportamiento autista son determinados por los dominios de orden particular y general ya abordados y sintetizados en la matriz de procesos.

A partir de la línea base de lo estipulado actualmente (APA 2013), que reúne la triada de las deficiencias (Wing 1998), se dirigirá la caracterización de la dimensión singular, aportando un esbozo general de las características autísticas para luego integrarlo con la perspectiva crítica de la determinación social de la salud. Es así como se abordarán más ampliamente cada característica propuesta en el manual estadístico DSM V sobre autismo, de una manera más detallada teóricamente hablando.

En cuanto al criterio de sensorialidad, desde una óptica compleja, el autismo puede ser considerado un espectro que constituye una amplia gama de conciencia social, diferencias sensoriales perceptivas, en las que la persona con autismo ve y siente de manera diferente (Bogdashina 2006, p. 145-47). Estas diferencias sensoriales y perceptivas en el autismo constituyen una amplia gama de condiciones que pueden ser subyacentes a otros problemas, a menudo no relacionados que se reflejan en diferentes adaptaciones y compensaciones cuando determinadas dificultades afecten los sistemas

sensoriales pudiendo ocasionar diferencias en el procesamiento de la información (Willians 1996). Echeveste (2011, p.47-9) Refiere que no solo existen diferencias significativas en la tendencia a las tareas de categorización en los niños autistas y los niños no autistas, sino que aún dentro del grupo poblacional de autismo, se encontraron diferencias, lo cual deja ver la variabilidad del síndrome y justifica la noción de espectro a nivel de la condición.

Son muchos los comportamientos autistas que se describen como extraños por las personas comunes, dichos comportamientos pueden ser estrategias adaptativas o compensatorias a procesos invasivos que sobrecargan los sistemas sensoriales de la persona autista los cuales pueden tener el propósito de autoestimulación, defensas, escape, entre otros, (Bogdashina 2006, p.145-46) como diferencias o perturbaciones en su expresión sensorial y procesamiento de la información. Estas experiencias sensoriales constituyen la centralidad de los procesos autistas enmarcadas bajo un procesamiento de naturaleza diferente. Grandin (1996) (citado en (Bogdashina 2006)) refiere que los problemas sensoriales de las personas con autismo van desde la fragmentación de las imágenes, por un lado, hasta la ligera normalidad de la percepción por el otro. En este caso, si el cerebro no hace un buen trabajo de integración sensorial esto afectaría otras funciones o actividades de la vida cotidiana, debido al mayor esfuerzo en el procesamiento de la información y el poco éxito en la comprensión de las mismas. Estas dificultades de integración sensorial no son absolutas y varían de una persona a otra, pues ninguna persona organiza las sensaciones de manera perfecta (Ayres 1998).

Las diferencias en el procesamiento de la información no se pueden considerar necesariamente como problemas sensoriales disfuncionales o dificultades, más bien diferencias a nivel de percepción que provocan un desarrollo diferente a nivel de los mecanismos cognitivos, que muchas veces pueden identificarse como habilidades mayores o superhabilidades que pueden llegar a ser disfuncionales, en el contexto del desconocimiento del mundo exterior, para adaptarse o ajustarse a ellas (Bogdashina 2006, p.154-56).

Dentro de las formas de procesamiento sensorial en las personas autistas se describen aquellas ligadas a una sensorpercepción holística o de toda la escena, en el que ante la gran cantidad de estímulos ambientales que ingresan por los órganos de los sentidos, a menudo son incapaces de filtrar la información y seleccionarla, percibiendo el total de la información sin discriminar los detalles (Bogdashina 2006, p.154-57). Estas formas de procesamiento, aunque pudiendo estar ligadas a problemas de integración

sensorial, que a primera vista se catalogaría como falencias a nivel del procesamiento visual, puede tener su génesis a nivel de la integración cortical-cerebral de los estímulos ingresados, cuyas dificultades no son atribuidas a una causa biológica o estructural como una lesión cerebral, sino más bien a problemas relacionados con actividades irregulares del cerebro que pueden repercutir en serios problemas de comportamientos u otros problemas psicológicos (Ayres 1998, p. 70).

Otras de las formas de procesamiento descritas en el autismo, hacen referencia a la capacidad de percibir respuestas mínimas de determinados estímulos sensoriales del ambiente (Hiperrespuesta). Wing (1998, p.58-60) describe que para los niños autistas muchos sonidos pueden resultar inmensamente desagradables, experimentando conductas como taparse los oídos, saltar o alejarse. Estas conductas pueden ser secundarias como estrategias adaptativas o de defensa ante la sobrecarga sensorial al que se encuentran expuestos. Para Bogdashina 2004 (citado en (Bogdashina 2006)), la vulnerabilidad a la sobrecarga sensorial es una de las características más distintivas de las personas autistas, pues ante la agudeza de sus sentidos, algunos estímulos pueden resultar perturbadores.

Contrario a una respuesta exagerada, se describe la hiporrespuesta como una respuesta ausente o disminuida ante determinados estímulos. Para Wing (1998, p. 62-3), los niños con hiposensibilidad pueden experimentar conductas como fascinación por la luz, disminución de la respuesta al dolor, sonidos estridentes o novedosos. Estos tipos de procesamiento diferentes a la población común, coexisten y alimentan el espectro del autismo y no solo se limitan a los umbrales de la percepción, sino que, además suelen ir acompañados con falencias en el tiempo de procesamiento, la forma de ingreso de la información, la discriminación de los detalles y hasta la fluctuación de los mismos. Es así como se describen formas ligadas a inconsistencias en la percepción, apagado o escape del sistema ante estímulos invasivos, estrategias de evitación, percepción periférica de las partes, entre otros procesamientos (Bogdashina 2006, p. 154-57).

A nivel de las habilidades comunicativas y cognitivas en el espectro del autismo, si bien se conceptualizan como tareas o funciones diferentes a la sensorialidad, autores concuerdan en la influencia de las diferencias senso perceptivas en tareas de lenguaje y comunicación. Sabemos que las habilidades senso perceptivas no son absolutas y varían de una persona a otra (Ayres 1998). Para Sinclair (1989, 1992, en (Bogdashina 2006)), establecer una forma de comunicación en personas con diferentes experiencias de percepción, implica manejar una codificación lingüística en común, es por ello que, ante

la complejidad del espectro sensorial del autismo, sus señales comunicativas son cualitativamente diferentes a las convencionales. En este sentido, Willians (1996), refiere que las falencias dadas a nivel sensorial en las personas autistas, no permiten una comprensión total de las reglas comunicativas de las personas no autistas, pues como se ha visto en apartados anteriores, las distintas formas de procesamiento, pueden no tomar en cuenta los protocolos lingüísticos y las señales sociales dadas del otro extremo de la interlocución, exigiéndole a la persona autista, requerir de un sistema de códigos específicos para cada persona que entable una forma de comunicación con ellos, lo cual, afecta la transmisión del mensaje y atenta contra otras tareas de comunicación, como la conversación, la intención comunicativa y la comprensión de las expresiones faciales, afectaciones que surgen de la dinámica neuro diversa de las formas de procesamiento autista.

Por otra parte, otro de los criterios a tener en cuenta en el autismo hace referencia a la forma de comunicación. Autores como, Kanner (1943), Wing (1988), Artigas (1999), Frith (1992), describen falencias marcadas en las esferas de la comunicación y el lenguaje en las personas autistas. Frith (1992, Cap. 8), enfatiza que en el autismo hay un uso alterado del lenguaje con afectaciones de gramática y el uso sobre todo en la conversación, en la cual el individuo autista carece de la intención para comunicar, limitándose a la repetición y no a la generalización. Asimismo, refiere que se evidencian dificultades en la comprensión de ironías y el uso correcto de la prosodia. En esta misma línea Kanner (1943, p. 1-36), describió retrasos importantes de lenguaje en la corte de niños observados, en el que lo describió como un lenguaje inservible e incapaz de transmitir significados a otras personas, con producción de frases tardía, en el que básicamente, consistía en nombrar, indicar adjetivos, colores, y números que no indicaban nada en específico. Dentro de un análisis más completo, se describieron detalles importantes como las reversiones de pronombres (“tu” para “yo”) (consistente en la inversión o desplazamiento del pronombre en primera persona “yo”, a la tercera persona “el”), lenguaje metafórico (capacidad de comprender y abstraer palabras y acciones de doble sentido) compuesto por producciones verbales sin relevancia dentro del contexto, ecolalia inmediata o retrasada y falta de respuesta a las preguntas, comprensión limitada a palabras idiosincrásicas (palabras carentes de contexto o significado adaptado) y uso de neologismos (palabras nuevas creadas por la misma persona carente de significado universal) y un lenguaje que no estaba adecuado para las relaciones interpersonales Kanner (1943, p. 1-36).

Wing (1998) también refiere, que en el autismo se da un deterioro en la comunicación social que afecta las tareas sociales y de reciprocidad, la conversación y la intención comunicativa. En este orden de ideas, considerando que el autismo es una “ensalada de frutas” (Willians, 2006 en (Bogdashina 2006)), con una amplia gama de condiciones subyacentes, no relacionadas (lenguaje, sensorialidad, emociones, etc.), tanto el lenguaje como la socialización, los intereses restringidos y las otras características (APA 2013), pueden ser secundarias a las diferencias sensoriales y a las cualidades comunicativas individuales que componen al espectro (Willians, 2006 en (Bogdashina 2006)), ya que no logran comprender las señales que alimentan las relaciones sociales aprendidas desde la primera infancia, las tareas de imaginación, lenguaje metafórico y en general, las conductas necesarias para mantener un código bidireccional que posibilite la interacción entre una persona autista y no autista; mientras que, para el caso de aquellas personas autistas de alto funcionamiento, que intentan socializar y empatizar más, lo hacen a través de formas artificiales de reproducción de las interacciones sociales de manera sistemática o esquemática del resto de las personas a través del haching (Baron-Cohen 2006, p. 42).

Autores, (Baron-Cohen, Leslie y Frith 1985, p.42-44) asocian estas dificultades a la incapacidad para representar estados mentales en el autismo, estando en gran desventaja con las personas no autistas, al no poder predecir las señales sociales, los comportamientos y las creencias a los demás; a las dificultades para formar metarepresentaciones de primer y segundo orden que explica tanto la ausencia de juego de simulación, como el emparejamiento social, las habilidades sociales y la teoría de la mente. Estas dificultades sin causa biológica palpable, están asociadas al mecanismo de la detección de la mirada y el mecanismo de intencionalidad, los que juntos conforman el mecanismo de atención compartida, capacidad responsable de la construcción de representaciones y metarepresentaciones ausente en el autismo (“ceguera mental”) (Baron-Cohen, Leslie y Frith 1985, p.42-44).

Larbán (2012), por su parte, atribuye las dificultades sociales del autismo a sistemas disfuncionales de neuronas espejo responsables de la habilidad de relacionarnos y comunicarnos, a la relación especular con empatía con los demás, a la capacidad de un individuo de vivir las experiencias de otros, colocándose en su lugar sin confundirse. Estas dos capacidades, una psicológica (empatía) y una neurológica (neuronas espejo), permiten el desarrollo de la función de intersubjetividad, tanto primaria (conexión entre el sí mismo y el otro) como secundaria (Inter coordinación entre el sí mismo, el otro y el

objeto) Larbán (2012). Por ende, la persona con autismo experimenta falencias para interpretar las acciones de los demás, alteraciones en la comprensión interpersonal y las acciones cooperativas con el otro.

Por su parte, Russel (2000) y Ozonoff (2000) en (Gomez-Echeverry 2010), relaciona las variables conductas de inferencia social, motivación y lenguaje a déficits en las funciones ejecutivas responsables de las acciones de control, planificación, inhibición del pensamiento y la acción. En esta misma línea, (Bausela-Herrerias, Tirapu y Codero 2019, p. 464-66) en su revisión, encontraron un uso alterado de las funciones ejecutivas relacionadas con la flexibilidad cognitiva, inhibición de respuestas automáticas, memoria de trabajo, planificación y fluidez.

Estas funciones propicias para el desarrollo y mantención de la interacción social, también pueden repercutir en los intereses, imaginación y creatividad de las personas autistas. Al respecto, autores como Ozonoff et al., 1994, Bogdashina 2003, Blackman 2001, O'Neill 1999, citado en (Bogdashina 2006, p.151-52) sostienen que las personas autistas tienen un fuerte impulso por la coherencia-percepción gestal (del todo) en la que no se admiten los cambios, pues ante el cambio de detalles mínimos, su percepción cambia y se afecta el reconocimiento de toda la escena resultando desconocida. Es este desconocimiento y diferencia en los detalles de las rutinas y situaciones que decantan en frustraciones y estrés como estrategias compensatorias, las que pueden explicar la aversión a los cambios y la monotonía a las rutinas.

Finalmente, esta inusualidad en los intereses y la poca tolerancia a los cambios, criterio descrito en el manual estadístico DSM V, se pueden explicar también por la teoría de la sistematización (Baron-Cohen 2006, p. 40-2), en el que se propone que todos los cerebros humanos poseen un mecanismo de sistematización, entendido este, como la capacidad que tienen los individuos para enfrentar cambios rápidos ante determinadas rutinas y seguir leyes estructuradas y estandarizadas para resolver determinadas situaciones. Para el caso de la persona con autismo, estos mecanismos se encuentran a niveles máximos. Es así como el nivel de sistematización en las personas autistas, se encuentra en una escala de 6-8 caracterizado por la facilidad en la sistematización (ej, calendarios y mapas complejos), poca tolerancia a las rutinas, obsesiones por el área de los sistemas (ejemplo, observar cómo giran los ventiladores) y la imposición de patrones estructurados.

Hemos visto como el espectro del autismo es nutrido en sus características individuales propias. Ahora bien, es necesario completar la dimensión singular con

aquellas como la edad, el sexo, el nivel de encarnación, los antecedentes familiares, las condiciones de salud al momento del nacimiento, el proceso diagnóstico y acompañamiento, y en general, los feno-genotipos y características propias y su dinámica familiar, que se encuentran subsumidas bajo la influencia de los modos de vida y las categorías de orden general.

En este sentido, al analizar estas variables en el autismo, estudios nos muestran como el proceso diagnóstico como forma de singularidad del individuo se ha visto trastornado por los sistemas generales en salud y el acceso limitado a estos servicios; Asimismo, como la clase social determina en gran medida el goce de los servicios a los que tiene derecho el individuo con autismo y su núcleo familiar, ya que, autores refieren que existe relación entre el acceso a servicios de diagnóstico más rápidos y precisos en poblaciones de mejores recursos (Kelly, y otros 2019, p. 137-40), mayores apoyos en poblaciones coterráneas y de mejor nivel educativo que en aquellas inmigrantes y de bajos niveles de educación, incidiendo incluso en la prevalencia de TEA (Keen, Reid y Arnone 2010, p.275-278) y hasta en el nivel de encarnación como el estrés de las familias (Crane, Chester y Gorddar 2015).

Vemos también, como la condición socioeconómica de las personas, puede incluso repercutir en los fenotipos y genotipos de las personas autistas, pues estudios en Colombia nos indican que ciertos déficits cognitivos como falencias a nivel de memoria y atención, se podrían explicar por las bajas condiciones socioeconómicas en los hogares de los niños estudiados (Zapata-Zabala, y otros 2012); A procesos malsanos y agravantes para la condición y la exacerbación de comorbilidades, producto de la contaminación por metales pesados, agrotóxicos y contaminación del agua y el aire (Felicita-Nato 2018, p. 45-6), procesos que componían la precariedad socioespacial a la que estaban expuestas las personas autistas.

Procesos generales dejan ver también, como las concepciones biologicistas definidas por los sistemas, normas y modelos, recriminan al autismo y aumentan algunos niveles de encarnación en la condición al someterse a la educación. Es así como vemos que, como consecuencia de las concepciones biologicistas del autismo por el sistema de salud, mayores son los embodiments de los niños autistas al someterse a la inclusión educativa en el Ecuador, por cuestiones como la falta de preparación del sistema para atenderlos y prevenir el bullying (Lopez y Larrea 2020, p.20). Estas definiciones sujetas a paradigmas convencionales en salud (CIF, DSM V, CIE-10), decantan de una u otra manera en la limitación fenotípica de las personas autistas y en el libre afloro de sus

capacidades (por cuestiones como el bullying) (Lopez y Larrea 2020, p.15), pues muchos estudios atribuyen capacidades excepcionales en áreas como la sistematización, las matemáticas (Baron-Cohen 2006), la categorización (Echeveste 2011, p.47-9), entre otras.

Por otro lado, continuando con otros procesos del orden singular como la edad diagnóstica en los niños autistas, el sexo y en general, el proceso terapéutico y de acompañamiento en salud, es variada la evidencia científica que conceptualizan estas variables. De acuerdo a la edad de diagnóstico, aunque no se tiene un dato preciso de este indicativo, muchos estudios refieren que, si bien su identificación se da antes de los 5 años (Crane, Chester y Gorddar 2015, p.158-62), el diagnóstico muchas veces se llega después de los 6 años (Keen, Reid y Arnone 2010), por cuestiones relacionadas a sesgos y por problemáticas de acceso a los servicios, el miedo de los padres y la duración en la ruta a la confirmación diagnóstica, evidenciándose como los sistemas general y particular determinan este componente.

En cuanto al sexo y a las características propias de la condición, si bien, este dato es una variable que no es sujeta a influencias del medio, diversas investigaciones concuerdan en una mayor prevalencia de autismo en el sexo masculino (Kanner 1943), (Keen, Reid y Arnone 2010).

En Colombia son pocos los estudios que refirieron desigualdades en el proceso diagnóstico, en el que más del 70 % de la población autista no continuaba eficazmente sus intervenciones por fallas en el sistema de salud. (Culma y Giraldo 2019) por su parte, solo ofrecen algunas aproximaciones a nuestro foco de estudio singular, reportando datos referidos a la prevalencia del sexo masculino en el autismo.

A nivel de Cartagena, como se ha indicado en apartados anteriores, de la cifra general de personas con discapacidad dentro de la cual se incluyó al autismo, se reportó de acuerdo al tipo de rehabilitación, que a 1.692 le han ordenado consulta por psiquiatría, a 2.515 terapia psicológica, a 2.469 terapia fonoaudiológica. Predominó el sexo masculino en la muestra y la estratificación social baja. Se encontraron feno-genotipos relacionados con alteración genética o hereditaria (9,8 %), condiciones de salud de la madre durante el embarazo (8,1 %), dificultades en la prestación de salud (0,8 %), toma medicación (24,9 %), razones por las que no recibe terapias como falta de dinero (23,9 %), entre otros (DADIS 2015, p. 1-25).

Capítulo segundo

Metodología

1. Planteamiento del problema

El autismo es definido actualmente por los modelos convencionales en salud como un trastorno que marca especial importancia en materia de discapacidad en las esferas de la comunicación, la integración social y el juego simbólico e imaginativo (APA 2013).

Se estima que a nivel mundial según datos de la Organización Mundial de la Salud 1 de cada 160 niños vive con autismo (OMS 2020). A escala nacional según reportó el Protocolo clínico de Autismo en Colombia, aproximadamente el 16 % de la población menor de 15 años padece algún tipo de trastorno del desarrollo en el que se incluye al autismo. En esta misma línea, incluye cifras del sistema integral de información de la protección social para 2013 con una frecuencia de diagnóstico para autismo en la niñez de 64.530 (Minsalud 2015).

En la ciudad de Cartagena, a pesar de no contarse con una estadística que refleje directamente el número de personas con autismo, se cuenta con reportes de la población con discapacidad focalizados por sistemas y funciones corporales. En este sentido, según el reporte del Registro de Localización y Caracterización de la Población con Discapacidad del Distrito (DADIS 2015), para el año 2015 la cifra de personas con algún tipo de discapacidad era de 14.402, de las cuales 2,035 se ubicaban en el rango de 0 a 14 años.

Se reportaron 1.760 personas con limitaciones para relacionarse con los demás o con su entorno, 4.057 con limitaciones para hablar y comunicarse, 1.238 con limitaciones en asearse, vestirse o alimentarse. Según las categorías de discapacidad se reportaron 2.586 personas dentro de la categoría mental cognitivo, mental psicosocial 897, sistémica 1.222 y múltiples sistemas 82 (DADIS 2015). Lo anterior indica una alta tasa de prevalencia de la condición del autismo en una ciudad que posee 1.028.736 habitantes (DANE 2018).

En cuanto a las formas de vida y condiciones sociales el panorama de la discapacidad en Cartagena es complejo. El reporte (DADIS 2015) muestra que, del total de las personas con algún tipo de discapacidad (14.402), 1.648 personas no tienen

ocupación, 724 son cabeza de familia y 399 son víctimas de desplazamiento forzado, entre otros aspectos.

En cuanto al nivel socioeconómico 8.374 personas pertenecen al estrato 1 o nivel socioeconómico más bajo (58,1 %), 3.267 pertenecen al estrato 2 y el resto conviven en apartamentos y mejores condiciones de vida, a excepción de 11 personas que viven en la calle. Asimismo, cerca del 50 % de la población con discapacidad vive en vivienda propia mientras que más del 25 % debe pagar arriendo. En lo referido a acceso a servicios públicos, 2,926 personas no tienen acceso a alcantarillado, 2,270 no cuenta con gas natural, 1,872 no poseen acueducto, 2,504 no cuenta con el servicio de recolección de basuras, entre otros (DADIS 2015, 9-1).

En cuanto a condiciones étnicas se evidencia que, del total de la población con discapacidad, 10 son indígenas, 67 pertenecen a las negritudes o mulatos, 2 son palenqueros, 1 es raizal y el resto no reporta su etnia o pertenece a otras. Asimismo, de acuerdo a la geografía o lugar de residencia se evidencia mayor prevalencia de personas con discapacidad en zonas costeras como la Boquilla con 253, Bocachica con 139 y de forma general en el casco urbano de Cartagena.

De acuerdo a los accesos a salud, 9.416 personas se encuentran afiliadas al sistema de seguridad social, de las cuales 2.932 pertenecen al régimen contributivo (pagan por las atenciones a su salud), y 6.448 pertenecen al régimen subsidiado por el estado. Según el tipo de rehabilitación, a 1.692 le han ordenado consulta por psiquiatría, a 2.515 terapia psicológica, a 2.469 terapia fonoaudiológica, entre otras. Se reporta que cerca del 25 % no accede a las terapias por falta de dinero (DADIS 2015, 21-2).

Por su parte, en la caracterización de los modos de vida de las personas autistas, el organismo distrital en salud no focalizó la descripción característica de esta problemática que permitiera visibilizar las condiciones sociales como la ocupación del responsable familiar, el tipo de vivienda, actividad laboral, los accesos, entre otros aspectos, que permitieran enfocar políticas públicas a esta condición, ofrecer directrices contextualizadas a la atención o contar con un marco epidemiológico.

También, a nivel científico general no se encontraron estudios que insertaran la condición del autismo con un enfoque epidemiológico de clase social y modos de vivir en un contexto colombiano, haciéndose necesario y factible entablar este tipo de proyectos.

En resumen, el autismo es una condición compleja y heterogénea que requiere ser estudiada en un intento para llegar a comprenderse en su forma de ser y estar en el mundo.

En Cartagena, Colombia, esta condición representa un porcentaje importante de la población; sin embargo, no se cuenta con estudios a nivel local y nacional que aporten una mirada crítica de los procesos que determinan los modos de vida. El panorama de la discapacidad en Cartagena es complejo en su contexto social y económico, sin embargo, no focaliza al autismo y no se cuenta con una realidad sistematizada que dé respuesta a las políticas públicas y a la academia en particular.

2. Justificación

El presente estudio se enmarcó en una propuesta que buscaba caracterizar las formas de vida de las personas autistas en el centro terapéutico Medicina Integral en la ciudad de Cartagena Colombia, describiendo los procesos sociales, económicos, culturales, políticos y personales que influían en sus condiciones de vida, como una forma innovadora de valorar integralmente la condición del autismo desde un enfoque crítico en salud.

Esta investigación asume un papel relevante como aporte científico a la literatura, pues, en la actualidad son muy pocos los recursos académicos disponibles que inserten los modelos críticos en salud con el autismo. Asimismo, representa un avance en materia social, ya que, visibiliza los modos de vida, accesos, condiciones sociales y ambientales de la población con autismo en una ciudad en la cual esta condición de vida aumenta cada día más en sus habitantes, siendo una referencia importante para entablar futuras políticas públicas encaminadas a favorecer la calidad de vida de esta población.

Como importancia institucional, esta investigación nutre los procesos institucionales de la maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil mención Autismo de la Universidad Andina Simón Bolívar, aportando para futuras cohortes una visión social del autismo que integre un modelo crítico en salud con esta condición en un contexto colombiano.

Finalmente, se consideró factible realizar esta investigación porque se contó con un recurso humano especializado en el tema, acceso a la población para investigar y a los recursos técnicos y bibliográficos necesarios para un desarrollo investigativo de calidad.

3. Pregunta de investigación

¿Qué procesos determinan los modos de vida de las personas autistas del centro Medicina Integral de Cartagena Colombia?

4. Objetivos

General: Caracterizar los modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral de la ciudad de Cartagena Colombia, a partir de la descripción de los procesos críticos de la determinación social de la salud.

Específicos:

- Analizar la influencia de los procesos políticos, económicos, culturales e históricos en los modos de vida de las personas autistas.
- Describir los modos de vida de las personas autistas del centro Medicina Integral de Cartagena Colombia, tomando como referente de los procesos del dominio particular de la epidemiología crítica.
- Determinar la relación de los modos de vida con los estilos de vida de las personas autistas del centro Medicina Integral de Cartagena Colombia
- Sistematizar los procesos protectores y destructivos de las familias objeto de estudio en las dimensiones general, particular y singular.

5. Diseño metodológico

Tipo de estudio

El presente es un estudio observacional, con alcance descriptivo, porque se centra en describir los modos de vida de las personas¹ autistas del centro Medicina Integral Cartagena Colombia; con diseño transversal, ya que, recoge y describe datos en un punto del tiempo relacionados con la población que se estudiará, los sujetos de los cuales se obtendrá la información y la información que se busca captar para medir una o más características que se desean explorar (Hernández 2007).

¹ Al referirnos al término de *persona* hacemos alusión a la unidad mínima de la determinación social del modo de vida como la familia, es entonces que haremos referencia al término persona envolviendo a su núcleo familiar. En este sentido, será común en el cuerpo del texto, encontrar tanto el término familia como persona.

Fuente y lugar de la investigación

La presente investigación se llevó a cabo en las instalaciones de la institución prestadora de salud (IPS) Medicina Integral dependencia Cisadde (sede) en la ciudad de Cartagena, la cual presta servicios de rehabilitación integral a poblaciones como autismo, síndrome de Down, parálisis cerebral y otros trastornos del desarrollo infantil. Su equipo de rehabilitación está conformado por psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, educadores especiales y auxiliares de enfermería.

Población y muestra

El universo estuvo constituido por las personas autistas activas en el centro Medicina Integral de Cartagena Colombia en el período de estudio, que, según comunicaciones y acercamientos informales con la administración, jefe de enfermería encargada de rutas y traslados, y revisión de archivo e historias corresponde aproximadamente a 600 familias de niños con autismo, aunque varias familias se encontraban suspendidas temporalmente² por cuestiones relacionadas a la pandemia y a las medidas restrictivas, en el que los tratamientos se daban en alternancia con un día presencial y el resto de días a través de la virtualidad, situación que para varias familias no resultaba propicia, dando como resultado una afluencia semanal, presencial alternante aproximada de 120 usuarios con autismo y el resto de la población activa se encontraba en la virtualidad.

Criterios de inclusión. - Persona autista de cualquier edad con diagnóstico de autismo, autismo infantil, TEA, TGD, o cualquier otra codificación, con o sin comorbilidades, que asistan regularmente al centro Medicina Integral en Cartagena Colombia en el período de desarrollo de la investigación.

Criterios de exclusión. -Niños o niñas autistas que no asistan regularmente al centro medicina integral Cartagena Colombia o que pertenezcan a sedes de otras ciudades; niños o niñas cuyo diagnóstico aun no esté definido. Niños o niñas de familias residentes en Cartagena con estancia ocasional en el centro de atención.

La conformación del grupo de estudio se realizó mediante la revisión documental y acercamientos a la coordinación terapéutica en el centro Medicina Integral y sus sedes de la ciudad de Cartagena, tomando datos relevantes de contacto del acudiente. La

² Con relación a este indicativo, el centro no dio un dato preciso ya que era variable la afluencia por semana. Es decir, algunas familias pausaban por días o semanas, no siendo absoluta esta situación tanto en tiempo como en frecuencia y número de familias.

verificación del diagnóstico se hizo en base a las historias clínicas de los niños y niñas, teniendo en cuenta que fuera realizado por un profesional competente según la Guía de Protocolo Clínico del Autismo en Colombia (Minsalud 2015).

De la población inicialmente identificada, a raíz de la contingencia por la pandemia COVID-19, se encontraban asistiendo presencialmente solo el 20 % del total de la población de usuarios (600) complementado con la virtualidad (alternancia), es decir, alrededor de 120 personas y el resto solo virtual. Este número corresponde a la realidad vivida por la contingencia del Covid-19 en la cual, la gran mayoría de las familias retiró a sus niños o pausó el proceso de tratamiento ante las recomendaciones gubernamentales del cuidado y cuarentenas, o por no concordar tanto en los procesos virtuales.

Procedimiento muestral

Se realizó el cálculo del tamaño de muestra mínima necesaria para el estudio, teniendo en cuenta un aproximado del tamaño poblacional de 120 familias (tomando como referencia aquellas activas en alternancia), una proporción esperada de las personas en condición de vulnerabilidad por estrato más bajo de 58,1 % (correspondiente a la estadística de personas con discapacidad en Cartagena) (DADIS 2015), un nivel de confianza del 95 %, precisión absoluta de 5 % y efecto de diseño 1 por muestreo aleatorio simple, con lo cual se obtuvo el tamaño mínimo de muestra necesaria de 91 familias, aunque se logró extender la muestra a 105 familias. Para este procedimiento se utilizó el software estadístico Epidat 4.2³.

En razón de que es una población pequeña, para la aplicación de la encuesta se abarcó la totalidad de la población del centro Medicina Integral que cumplió los criterios de inclusión y no tuvo ninguno de los criterios de exclusión, accedió voluntariamente a participar en el estudio dentro del período indicado para la recopilación de información.

Instrumentos y proceso de recolección de datos

Para llevar a cabo la presente investigación se realizó una encuesta estructurada (Anexo 3), entrevistas semiestructuradas para análisis o ampliación de contenido, revisión documental, revisión bibliográfica y la observación directa en el centro.

³ Epidat: programa para análisis epidemiológico de datos. Versión 4.2, julio 2016. Consellería de Sanidade, Xunta de Galicia, España; Organización Panamericana de la Salud (OPS-OMS); Universidad CES, Colombia. Disponible en: .

-Encuesta de modos y estilos de vida

Cuestionario estructurado, precodificado y desarrollado por el investigador, manteniendo el enfoque social de las dimensiones de la determinación social de la salud, de aplicación mixta (presencial- en línea), de llenado rápido, que incluía los módulos siguientes: 1) Características socio-culturales de los niños/as autistas del centro medicina integral de Cartagena Colombia; 2) Localización de la vivienda y su entorno; 3) Modos de vida de las familias (utilizando una adaptación simplificada del INSOC⁴), condiciones de acceso, consumo, inserción social; exposiciones y relaciones con la naturaleza. 4) Estilos de vida pertinentes para la condición del niño/a, fenotipos y genotipos y condición de salud. Y a nivel general, de acuerdo al análisis de las categorías evaluadas y la matriz de procesos críticos del estudio, los procesos protectores⁵ o destructivos⁶ presentes para la condición del autismo.

La encuesta estuvo constituida por 28 preguntas divididas en 4 categorías:

- Características socio-culturales de los niños/as autistas del centro medicina integral de Cartagena Colombia

En este segmento se buscó indagar sobre variables importantes del niño y la familia como la etnia a la cual pertenecían o se identificaban, la edad de la persona autista a cargo del responsable, la nacionalidad, estrato socioeconómico⁷ del niño (DANE 2018), género, así como su nivel de escolaridad.

- Localización de la vivienda y entorno

En esta categoría se buscó obtener información importante acerca del tipo de vivienda, su localización y ubicación ya fuera urbana o rural.

- Modos de vida de las familias

⁴ Breilh Jaime. INSOC (Cuestionario para la investigación de la inserción social en la investigación: fundamentos teóricos y explicativos). Quito: Dirección Nacional de Derechos de Autor y Conexos, Certificado N. QUI-052530, N. 002301-2017

⁵ Los procesos protectores son aquellos eventos que promueven una sociedad sustentable, soberana, solidaria y saludable en todos sus espacios, que hagan posible la presencia de soportes colectivos, familiares e individuales, y que posibiliten el predominio de formas fisiológicas y psíquicas sustentadoras de una buena calidad de vida biológica y psíquica (Breilh 2013).

⁶ Los procesos destructivos son aquellos eventos que representan peligro, resultan agravantes de la condición o se constituyen como malsanos en materia de salud y ambiente.

⁷ Utilizaremos el término de *estrato social* para referirnos a la clasificación socioeconómica con base en el nivel de recursos de adquisición que pueden tener, siendo 1 y 2 los estratos bajos o de menores recursos económicos, 3 y 4 los niveles medios y 5 y 6 los niveles altos.

En este segmento se indagó por el género del responsable económico, su ocupación e inserción social⁸, nivel de escolaridad, tipo de consumo alimenticio, los accesos y exposiciones o relaciones con la naturaleza, así como, sus apoyos.

- Estilos de vida para la condición del niño/familia, fenotipos y genotipos y condición de salud

En esta categoría se recopiló información referida a los estilos de vida de la familia, las condiciones individuales del niño autista, fenotipos, proceso diagnóstico y sus comorbilidades, apoyos y accesos.

Aplicación del instrumento

La aplicación del instrumento de la encuesta se realizó directamente en el centro terapéutico Medicina integral diariamente con el responsable familiar que asistía al centro. La recolección se realizó entre los meses de enero y febrero de 2021. Asimismo, se complementó con acceso virtual al formulario para las familias que no asistían al centro pero que se encontraban activas de modo virtual. Una vez diseñado y codificado el instrumento, se le proporcionó a cada miembro responsable de hogar la encuesta y el consentimiento informado explicándole a cada uno los mecanismos.

Diariamente, el investigador se desplazó al centro medicina integral en un lapso de 2 semanas consecutivas, en las cuales, mediante la identificación del niño o niña autista y su respectivo acudiente responsable, le proporcionaba el cuestionario para su realización. Dato que se realizaba con ayuda de una enfermera responsable del cuidado y transporte de los niños, la cual poseía basta experiencia en el centro.

En cuanto a las encuestas virtuales, identificados los niños, con la ayuda de los profesionales a cargo, se le proporcionó el link por recomendaciones de la coordinación a cada uno para que posteriormente fuera retransmitido al responsable familiar del niño autista que atendía ese profesional, posteriormente se corroboraba también en archivos e historias clínicas bajo un formato u hoja de campo (ver anexos 5), datos que sirvieron para corroborar lo registrado en la base de datos y procesamiento de los cuestionarios.

⁸ La terminología de *inserción social* se basa en la propuesta de Breilh, (2010), categoría simplificada que involucra los indicadores: ocupación, la forma de inserción en el aparato productivo, modo de producción, inserción en el espacio productivo, función dentro del sistema productivo, nivel de autonomía e ingreso.

Entrevistas a profesionales. Se aplicaron entrevistas abiertas, que complementaran o permitieran profundizar en algunos elementos proporcionados en la encuesta para medir la concordancia de lo expuesto por los padres de familia.

El instrumento de recolección fue una Guía de carácter no estructurada y se realizó presencialmente a 7 profesionales a cargo de los tratamientos de las personas autistas asistentes al centro, 4⁹ auxiliares de enfermería encargados de la recogida, transporte y entrega de los niños directamente en el domicilio, con pleno conocimiento de su condición de vida social y su entorno, 2 psicólogas y una fonoaudióloga¹⁰ encargadas de la atención presencial en el centro o visita domiciliaria quienes también conocían directamente la realidad socioeconómica y cultural de alguna de las familias entrevistadas.

La entrevista nos permitió ahondar más en procesos específicos que complementaran la caracterización en temas como la cultura en salud, la legislación o apoyos a la comunidad de niños autistas, la ayuda en materia social por parte del centro, así como los apoyos brindados. Cada entrevista se realizó de carácter informal y semiestructurada, directamente en el lugar de trabajo del profesional.

Procesamiento y análisis de la información

La encuesta permite identificar perfiles de modos de vida y estilos de vida específicos, conocer las formas de vida de la población autista en este espacio geográfico, sus características económicas, accesos a salud, ocupación del responsable familiar, su inserción económica, sus procesos socioculturales y ambientales como su tipo de etnia, su exposición a procesos biológicos malsanos, distribución de la población, distribución geográfica.

Para el procesamiento de la encuesta epidemiológica y de modos de vida, se hizo uso de la herramienta Excel para el registro de los datos numéricos, conteo, selección y demás, asimismo, con apoyo del software estadístico SPSS STATISTICS 25 se permitió el cruce de variables a través de tablas de contingencia de datos y matrices de análisis.

El análisis de las entrevistas se realizó con la técnica de análisis de contenido en sus respectivos diarios de campo, identificando los testimonios que aportaron a una mejor comprensión de los procesos y permitieron ampliar los aportes de los datos entregados

⁹ Grupo de cuidadoras 1

¹⁰ Grupo de cuidadoras 2

por los responsables familiares de las personas autistas del centro medicina integral Cartagena Colombia.

Principios de ética

Se tuvieron en cuenta los siguientes principios éticos importantes:

Confidencialidad, dentro de las encuestas y/o entrevistas, se mantuvieron en reserva los datos personales de los familiares y niños del centro, solicitando por medio de la encuesta solamente el apellido de la familia. Autorización expresa y libre por medio del consentimiento informado. Cada responsable familiar fue notificado por el consentimiento informado el cual tuvo a la opción de aceptar o negarse.

Principio de legalidad: Los datos personales fueron tratados conforme a la política de datos personales según la legislación colombiana. Asimismo, se dejó constancia en la encuesta que dicha investigación pertenecía a título personal del investigador y que la participación del centro no era directa en esta, eximiéndolo de responsabilidad.

Principio de devolución: terminada la investigación, se solicitó la socialización de los resultados ante la dirección del centro Medicina Integral en Cartagena Colombia, quedando a la espera del espacio para la realización de la actividad.

Modelo analítico y operacional del estudio

Mediante la matriz del modelo analítico del estudio, se pudieron codificar las categorías a analizar posteriormente, mediante la operacionalización de variables y respuestas que nos permitieron un mejor y más productivo procesamiento de datos en el software especializado IBM SPSS STATISTICS 24 respondiendo al plan de análisis de datos o cruce de las categorías y variables.

Capítulo tercero

Resultados y discusiones

Luego de llevarse a cabo el presente estudio en el cual se contó con la participación de 105 familias de personas autistas asistentes al centro de rehabilitación Medicina Integral en la ciudad de Cartagena Colombia (CMICC), nos disponemos al análisis de las categorías evaluadas, esperando evidenciar la influencia de los procesos generales que están determinando los modos de vida de estas personas en este espacio geográfico, la determinación de estos, en los estilos de vida y las características fenotípicas de la condición; colocando de manifiesto no solo los datos obtenidos de las familias, sino que, además aquellas opiniones recogidas de forma cualitativas de algunos profesionales del centro.

1. Análisis de los procesos de la dimensión general

1.1. Territorio

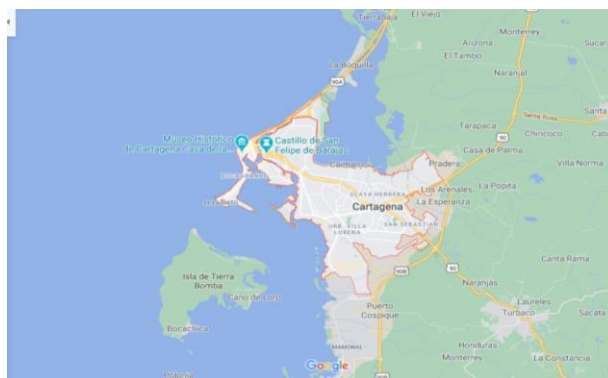


Figura 1. Mapa de Cartagena de Indias.
Fuente: Google Maps

En lo que respecta a la dimensión general del territorio, el Distrito de Cartagena de Indias tiene una población de 1.013.38924 habitantes (2018), cuenta con una extensión de 623 km², de los cuales 76 km² son de suelo urbano, 547 km² de suelo rural. La población localizada en la zona urbana es del 95,6 % mientras en la zona rural es de 4.4 % (DANE 2018). El porcentaje, a 2015, para la población entre 0-14 años era de 24,3 %.

El territorio de Cartagena está dividido en 3 localidades (fig.3) según la Ley 768 de 2002, que lo reglamenta como Distrito especial del territorio colombiano. La Localidad Histórica y del Caribe Norte ubicada al suroccidente del territorio, con una población aproximada de 403.164 personas distribuidas en 210.482 hombres y 192.182 mujeres, habitando un total aproximado de 77.469 hogares en 74.344 viviendas (Alcaldía Mayor de Cartagena 2020). La localidad de la Virgen y turística ubicada al norte del territorio cartagenero con una población de 301.701 personas distribuidas en 59.343 viviendas; Y la localidad Industrial y de la Bahía ubicada al centro del territorio Cartagenero, con una población aproximada de 320.017 habitantes distribuidas en 66 mil hogares en más de 62.155 viviendas (Alcaldía Mayor de Cartagena 2020, 12-5).

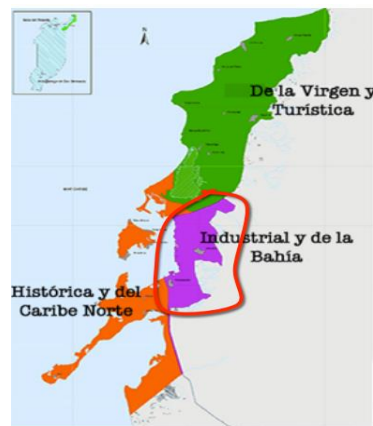


Figura 2. Localidades de Cartagena.
Fuente: Funcicar.org

1.2. Estructura social

La epidemiología crítica (Breilh 2013, 14), si bien tuvo sus constructos entre círculos académicos, siempre mantuvo su objetivo revolucionario en la lucha de los pueblos hacia la superación del régimen social centrado en la acumulación de la riqueza y en el reconocimiento de la incompatibilidad del sistema social imperante, así como el modo de civilización que lo reproduce.

Cartagena es un espacio geográfico que, desde la historia antigua, estuvo subordinada a la presencia de invasiones y esclavitud de culturas hegemónicas como la española, inglesa y franceses como formas de diversidad étnica las cuales, al fusionarse, constituían la categoría de “mestizaje social” producto de la movilidad social, la segregación sociocultural y espacial (Aguilera y Meisel 2009). Estos procesos

propiciaron la construcción de defensas y baluartes para salvaguardar los recursos naturales que brotaban de sus territorios y que fueron arrebatados por la cultura española.

A partir de estas construcciones se empezaron a definir las clases sociales y las ocupaciones de la sociedad de ese entonces, evidenciándose los niveles de desigualdad en recursos, accesos y viviendas de los obreros menos calificados (Solano 2018). Asimismo, esta problemática influyó en el desplazamiento de la fuerza laboral al hombre y el cuidado del hogar a la mujer, y al desprecio por las personas con capacidades diferentes (Valencia 2014).

Estos procesos históricos han marcado las formas y organizaciones de la estructura social del contexto. Pues este espacio geográfico ha sido dominado socio históricamente por constructos sociales atraídos por la acumulación del capitalismo. Desde siglos anteriores, tanto las monarquías españolas como inglesas disputaban sus fuerzas para la colonización y explotación de los territorios actuales. Estos hitos históricos a pesar de que sus batallas hacen parte de la historia, han trasmutado a procesos más complejos que siguen estructurando la sociedad en general.

La reproducción social como proceso dinámico para las sociedades también ha sido trastocado en este espacio geográfico. Si bien la movilidad humana desde siglos anteriores marcó la forma de reproducción, hoy en día este proceso sigue siendo influido por la dinámica humana que se mueve desde lucros como el turismo y la venta y compra de servicios hacia la acumulación del capitalismo en el que hasta el color de piel ha sido trasmutado.

Cartagena está constituida por una variedad étnica que se esparce por todo el territorio, sobresaliendo la mezcla de mestizaje social. estas variables hacen que la estructura social de la población, marque sus formas geográficas de posicionamiento en el territorio, estando en las zonas más apartadas aquellas comunidades raizales puras que aun intentan conservar su identidad cultural. Sin embargo, la dependencia a la economía acumulativa los sumerge en la lucha de clases por la pervivencia¹¹ en el territorio. Es así como estas culturas minoritarias, -numéricamente hablando-, han ido incorporándose a tradiciones más comunes como una forma de encadenamiento social que deriva en la pérdida de identidad cultural y social (Solíz, Cepeda y Maldonado 2012), y que los condiciona a desplazar sus costumbres a cambio de la supervivencia en el territorio.

¹¹ Duración o permanencia con vida de una cosa, objeto o persona a pesar del paso del tiempo, de los problemas o de las dificultades.

1.3. La política en salud

Es a través de entidades prestadoras de salud (EPS) nacionales, organismos público-privados que se administran los recursos públicos dirigidos a la salud, tarea desligada del gobierno. Las EPS son las encargadas de subcontratar los servicios de salud a las instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) quienes son las que prestan la atención en salud en todos los niveles.

En Colombia existen dos tipos de afiliaciones al SGSSS: los afiliados al sistema mediante el régimen contributivo y los afiliados al sistema mediante el régimen subsidiado. Los afiliados al régimen contributivo son las personas vinculadas a través de contrato de trabajo, los servidores públicos, los pensionados y jubilados, y los trabajadores independientes con capacidad de pago.

Por su parte, los afiliados al sistema de régimen subsidiado son las personas sin capacidad de pago para cubrir el monto total de la cotización. Son subsidiadas en este sistema las personas pobres y vulnerables del país tanto en las áreas rurales como urbanas, salud en general y discapacidad.

En cuanto, a la discapacidad, el autismo y sus concepciones en el contexto de Cartagena, para corte de 2015, si bien no se reportan datos directos para el autismo, se encontró que, de las 14.402 personas con algún tipo de discapacidad, 1.760 personas se categorizaron con limitaciones para relacionarse con los demás o con su entorno, 4.057 con limitaciones para hablar y comunicarse, 1.238 con limitaciones en asearse, vestirse o alimentarse (DADIS 2015, 12).

En cuanto al acceso a salud de las personas discapacitadas y autistas, la ruta de atención es la misma en ambos tipos y depende primordialmente del régimen en salud al cual pertenecen, ya sea subsidiado o contributivo. Cada régimen en salud es administrado por las diferentes EPS quienes tienen a su vez a cargo, las familias cotizantes o subsidiadas; en este sentido, dependiendo del tipo de inserción socioeconómica de la familia (nivel social y tipo de ocupación) gozará de la afiliación a una EPS, quien a su vez escoge a una IPS que garantizará la atención en salud de la población y sus familias.

Para este caso, la IPS Medicina Integral, de Cartagena es una entidad privada con ánimo de lucro, la cual se constituye como una sociedad anónima (S.A.) que ofrece servicios de atención en salud a través de su dependencia de rehabilitación infantil Cisadde, encargada de la atención en salud y rehabilitación de las discapacidades y los trastornos del desarrollo como el autismo, síndromes como el de Down, Tourette,

enfermedades raras, desordenes motores, alteraciones lingüísticas y de discapacidad intelectual, y trastornos de la conducta.

Esta institución, se rige por las distintas EPS, quienes han dispuesto un número de población infantil para su atención mediante la transferencia de recursos económicos. Son las EPS, las que se encargan de la vigilancia y la auditoría de la calidad en el servicio de rehabilitación. Actualmente la IPS Medicina Integral ofrece servicios a varias entidades promotoras de salud tanto de carácter público como privado, asimismo, a población contribuyente o subsidiada.

Colombia, al igual que muchos países se rige bajo los lineamientos de la OMS y OPS, las cuales, sin duda se enmarcan en el modelo positivista. Por ende, en Colombia, el autismo también es considerado por el sistema de salud como una discapacidad, cuyas políticas se enfocan en la rehabilitación del sujeto.

En este orden de ideas, se han elaborado políticas públicas que dan garantía, -en lo formal-, del cumplimiento de los derechos de esta población. Al ser el autismo considerado como una discapacidad, el sistema se enfoca en las causas de morbilidad y mortalidad propias del individuo, en tanto, no se detiene al estudio y la caracterización de las diferencias poblacionales como el acceso a los servicios de salud integral, la distribución de los centros de servicio, las causas de los problemas de salud por regiones, las condiciones socioeconómicas, socio geográficas y socioculturales de los grupos sociales, sus contrastes y demás características que envuelven a la persona con autismo.

2. Modos de vida de las personas autistas del Centro Medicina Integral (Cartagena Colombia)

2.1. Inserción en el territorio

Sabemos que el territorio determina los modos de vivir de los conjuntos o conglomerados, estos espacios representan la cultura y la producción social, a través del dote del sentido de los actores sociales que en ellos se asientan. No existe territorio sin territorialización (Borde 2017), es decir, la apropiación social y material de la tierra en sus formas de ser, estar, sentir y vivir en el territorio, cuyos procesos implican relaciones de poder.

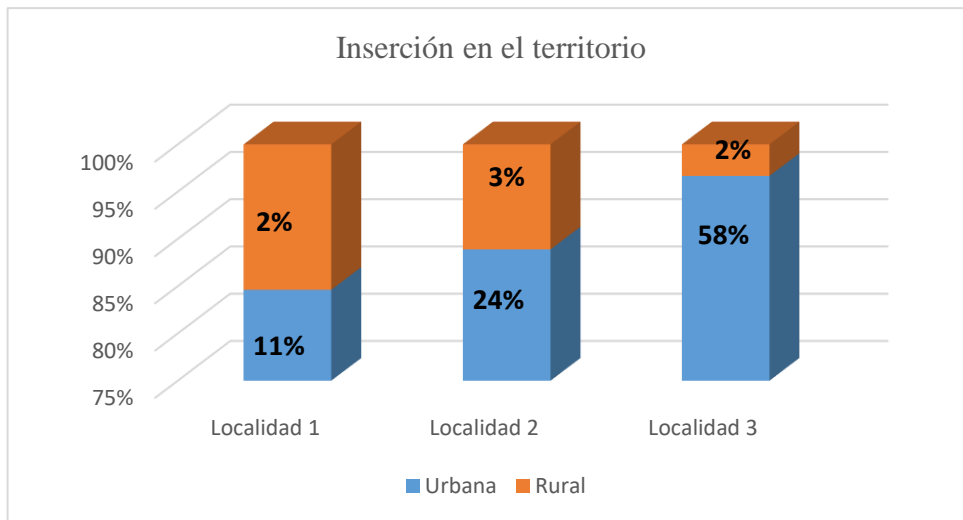


Gráfico 1. Localización de la vivienda

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

De acuerdo al análisis del territorio en la categoría de ubicación de la vivienda y entorno, el 93 % de las familias del estudio se ubican en la zona urbana del Distrito de Cartagena de Indias y un 7 % en la zona rural. Se puede ver que la distribución geográfica de los hogares de los niños y niñas autistas del estudio es diversa. Geográficamente, la inserción en el territorio de hogares de familias evaluadas se ubica en más de un 60 % en la localidad 3, un 27 % en la localidad 2 (incluyendo algunos hogares de zona rural) y un 13 % en la localidad 1 (ver Figura 5).



Figura 3. Mayor distribución de familias de la muestra en el territorio.

Fuente: Cartagenacomovamos.org

Esta inserción en el territorio va en concordancia con la estructura social del espacio geográfico de Cartagena, pues ésta, concentra su mayor población en una pequeña parte del territorio dejando ver una sobrecarga urbana del espacio. Esta desigualdad a nivel de estructura y organización territorial se marca no solo por las atracciones laborales o la necesidad de convivir en una sociedad más civilizada, (geográficamente hablando), sino por los determinados accesos que se ofrecen a nivel urbano que en la ruralidad son insuficientes. Vemos como este dinamismo urbanístico de la movilidad social está condicionando a los accesos del espacio urbano que de una u otra forma obligan a la sociedad a adecuarse a los grandes monopolios y, por ende, condicionar sus modos de vida.

Vemos también, como el territorio urbano de la ciudad está mayormente provisto de población en la localidad 3 (8.438 hectáreas con 66.802 hogares en 62.155 viviendas), observándose geo-estructuralmente, una desigualdad en relación a las otras dos localidades; esto en cuanto a que el espacio geográfico de otras localidades como la 1 es más extenso en suelo (17 mil hectáreas con 77.469 hogares en 74.344 viviendas), al igual que la localidad 2 (37.102 hectáreas con 59.343 viviendas) (ver figura 5).

Las cifras anteriores dejan ver como el territorio está determinando los modos de coexistir de la mayoría de las personas autistas y sus familias del centro Medicina Integral, haciendo evidente el nivel de desigualdad territorial y social entre las localidades que la componen, asimismo, como representa un factor destructivo en materia de equidad territorial, en la forma de ver, estar y vivir en los territorios (Borde 2017), ya que alberga en la población a más de un hogar por vivienda, estando en concordancia con la lógica del capitalismo acumulativo de lo urbano, el crecimiento urbanístico irregular de la movilidad social, el acceso a los servicios y las fuentes de empleo; procesos que resultan importantes a la hora de comprender desigualdades e inequidades en el diagnóstico del autismo (Kelly, y otros 2019, p.137-40).

2.2. Género, etnia y estrato social

Sabemos que el capitalismo produce abismales diferencias en la calidad de vida de las personas en función de la etnia, el género y la inserción social¹² (Breilh 2003); este

¹² Al referirnos a la inserción social estamos dándole crédito a los modos de inserción en el aparato productivo u ocupación, espacio y modo productivo, función dentro del sistema productivo, nivel de autonomía e ingreso.

encadenamiento se comprende de la adición de las inequidades, tomando como base la inserción social y agregando aquellas derivadas de la etnia y el género (Bello 2014).

Tabla 1
Indicadores del nivel de Estratificación social con la etnia y el género del responsable familiar

		Genero del responsable						Etnia											
		Masculino		Femenino		Total		Mestizo		No identificado		Blanco		Indigena		Negro		Total	
		fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	Fr	%	fr	%	fr	%
Estrato social	1	22	81,5%	5	18,5%	27	100,0%	11	40,7%	10	37,0%	0	0,0%	2	7,4%	4	14,8%	27	21,7%
	2	38	79,2%	10	20,8%	48	100,0%	22	45,8%	19	39,6%	1	2,1%	1	2,1%	5	10,4%	48	49,7%
	3 o 4	20	66,7%	10	33,3%	30	100,0%	16	53,3%	9	30,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	16,7%	30	28,6%
	Total	80	76,2%	25	23,8%	105	100,0%	49	46,7%	38	36,2%	1	1,0%	3	2,9%	14	13,3%	105	100,0%

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

El género, la etnia y el estrato social son categorías estructurales en los modos de vida de los colectivos, porque envuelven a muchas otras categorías y las influyen (Breilh 2010). En este sentido, el tipo de etnia que predomina en las familias de las personas autistas del Centro Medicina Integral de Cartagena Colombia (CMICC) es el mestizo¹³ (46,7 %), seguido de un porcentaje importante de personas que no se autoidentificaron (36,2 %), y en menor grado la etnia blanca (1,0 %). La mayor fracción de la estratificación social de las familias evaluadas, se ubica en las capas bajas (estratos 1 y 2) (71,4 %), seguido del nivel socioeconómico 3 o 4 o medio (28,6 %). En cuanto al género del responsable familiar sobresalió el masculino (ver tabla 1).

Estos datos contrastan en tanto con las cifras de algunos estudios distritales que muestran en la dimensión general de la población, el predominio del género femenino en los hogares y la etnia afro (Observatorio ambiental de Cartagena de indias 2019). Aunque, otro estudio (DADIS 2015) muestra que más del 80 % de la población no se autoidentificó

¹³ [persona] Que es hijo de padres de diferente raza.

con “otras etnias”, tal vez, a sesgos notables por la ausencia de la categoría de mestizaje social.

Si bien, aunque hay diferencias entre las cifras del marco general de la población, también hay similitudes importantes en la estratificación social, en la que predominó el estrato bajo en la mayoría de las familias, concordando con algunos estudios oficiales del distrito de Cartagena. Sin embargo, se encontró también que el 28,6 % de las personas y familias evaluadas en nuestro estudio, pertenecen a las capas medias, contando con buena inserción en el tipo de actividad de sus miembros, sus formas de propiedad, sus relaciones técnicas en el trabajo, así como la forma y cuota técnica de la riqueza de la que goza aportando mejores accesos a sus modos de vida.

Los resultados descritos anteriormente del análisis de nuestro estudio, replican los hallazgos encontrados en otros espacios geográficos. López, et al, (2020, p.14-16), encontraron, que los niños autistas y neurotípicos provenían de familias de capas medias y pobres, resaltando algunas diferencias territoriales significativas, como en el caso de la ciudad de Guayaquil en la que 3 de cada 4 niños autistas de la muestra se encontraba en situación de pobreza, en viviendas precarias de escasos recursos localizadas en espacios como invasiones de tierras o en procesos de tráfico de las mismas y en general, en condiciones de vulnerabilidad social en contraposición a la ciudad de Quito, cuya inserción social de las familias estaba más en el nivel de clase media con espacios y viviendas con habitabilidad adecuada, haciendo evidente la desigualdad social entre estas dos poblaciones. Asimismo, (Hrdlicka, y otros 2016, 1639-1641) en Republica Checa mostraron que, el 96,7 % de la muestra de familias de personas autistas se encontraba en situación socioeconómico familiar media (65,0 %) y baja (29,2 %), y solo el 3,3 % se ubicaba en el nivel elevado.

Estos resultados se contraponen, en tanto, a lo encontrado por (Durkin, y otros 2010, p.4-5) en los que se halló una prevalencia del TEA asociado con un aumento de la situación socioeconómica familiar, es decir a mayores y mejores condiciones socioeconómicas, más prevalente era el diagnóstico de autismo, datos que replican en cierta forma los hallazgos de (Culma y Giraldo 2019, p. 42), en los que se encontró que más del 80% de los padres de niños, niñas y adolescentes autistas en Bogotá pertenecían a las capas media y altas. Sin embargo, algunos autores (Wing 1980, P.415-17), describen que estas asociaciones pueden ser consecuencias de sesgos de verificación, afirmando que, a mayor aumento de educación y riqueza de los padres, mayor es la posibilidad de recibir un diagnóstico preciso.



Figura 4. Desigualdad social en Cartagena.
Fuente: Diario el Universal

En cuanto a la etnia, vemos también como predomina del tipo mestizo (46,6 %), esto, aunque no concuerda con lo referido en las cifras oficiales del territorio, si nos permite comprender como los procesos sociohistóricos como los fenómenos de la movilidad humana y la confluencia de etnias atraídas por la acumulación del capital de los recursos naturales como hito histórico, propiciaron la combinación de diversas etnias puras formando la categoría de mestizaje social (Aguilera y Meisel 2009), la cual predomina actualmente en los modos de vida de las personas autistas del CMICC yendo en la misma línea de (Culma y Giraldo 2019, p.40), en los que se encontró que un 13,3% de los acudientes de las personas autistas eran mestizos.

Estos resultados contrastan con los resultados de (Christensen et al. 2012), quienes encontraron una prevalencia estimada de autismo significativamente mayor entre los niños blancos no hispanos, en comparación con los niños negros no hispanos, sin mencionarse la categoría de mestizo. Asimismo, (Kelly, y otros 2019, p.137-40) refirieron que hubo hijos de madres de minorías étnicas en el que la presencia de diagnósticos de autismo fue menor, aunque no se especificaron cuales etnias se habían caracterizado en el estudio. Resultados que contrastan con otras investigaciones (Keen, Reid y Arnone 2010, p.275-78), en las que, las madres negras tenían mayor riesgo de poseer hijos con autismo en contraposición a las madres de etnia blanca.

Sin embargo, se encontró también que las prevalencias según la raza o la etnia variaron de acuerdo al nivel socioeconómico, es así como se constató menor prevalencia de niños negros o afrocolombianos no hispanos e hispanos en el nivel socioeconómico

bajo o viviendo en la pobreza, dato que afecta la prevalencia general entre niveles altos y TEA (Durkin, y otros 2010, p.4-5). Diferencias que para algunos autores pueden estar mayormente ligadas a las barreras socioeconómicas de los niños blancos hispanos y negros, que retrasan el acceso a los servicios de diagnóstico, evaluación y tratamiento (CDC 2018).

Continuando con las categorías de la matriz de poder, el género del responsable familiar que predominó en el estudio de las familias de las personas autistas del CMICC fue el masculino (ver tabla 1). Este dato no es ajeno a la influencia de los procesos históricos que han definido al territorio foco de este estudio, ya que históricamente y por la construcción de fortificaciones y defensas, tanto la ocupación como el sustento de los hogares de la época fue representado por la población masculina con fuerza y edad laboral, esto sin duda, propició a nivel cultural el arraigo de la fuerza al hombre (Solano 2018), desmeritando las labores o capacidades femeninas, cuya fuerza laboral no era tenida en cuenta en los arduos trabajos. Esto, aunque no absoluto en la actualidad, permite entender la realidad actual en la que, es la madre quien se encarga del cuidado del hogar.

Al respecto, un estudio en Colombia encontró que el 80 % de los cuidadores de la muestra de niños, niñas y adolescentes con autismo evaluadas era la madre (Culma y Giraldo 2019, p.6-7), distando un poco de (Lopez y Larrea 2020, p.17) en el que se registró un mayor porcentaje de familias biparentales encargadas del cuidado y la asistencia de su hijo con autismo.

En cuanto al análisis del perfil epidemiológico (ver anexo 1) de las familias, nos damos cuenta que el género, la etnia y el estrato social no escapan a la influencia de los procesos sociohistóricos. Como se dijo anteriormente, el fenómeno de la movilidad social trajo consigo diversos procesos degradantes para la población. En nuestro estudio, predominó el género masculino, esto representa un proceso protector, siempre y cuando, coexistan en hogares biparentales. Para el caso de la etnia, la repercusión de la movilidad social ya mencionada, constituye una desventaja en materia social para esta raza considerando el alto porcentaje de la estratificación social baja, dos categorías que resultan inequitativas en materia de oportunidades en las familias, así se corrobora con las opiniones de los profesionales entrevistados (grupos de cuidadores 1 y 2).

2.3. Inserción social

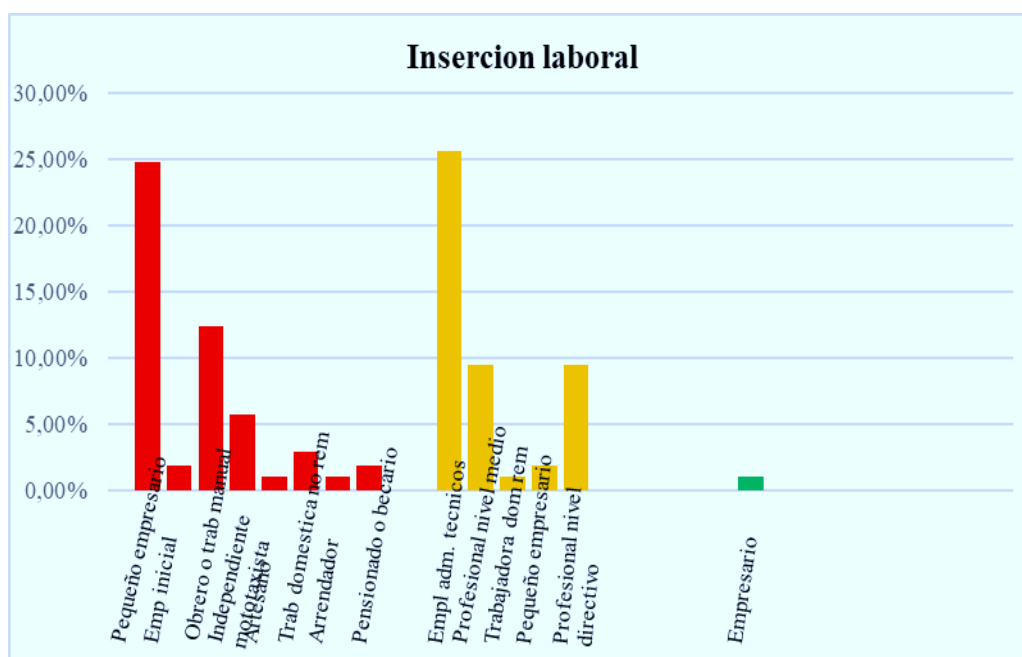


Gráfico 2. Tipos de inserción social de la muestra.

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del Centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia.

Hemos visto como la diferencia entre el estrato, el género y la etnia resultan determinantes en los modos de vida de las personas autistas y sus familias, y definen sus formas de vivir, no solo en su situación socioeconómica, sino también en la forma en que se aprecian culturalmente sus condiciones laborales. En este sentido, Breilh (2010) sostiene que la concentración de riqueza que determina y mantiene las clases sociales, es en última instancia una concentración de poder para dominar, y el dominar no es sólo cuestión de despojar a los/as subordinado/as de los bienes y riqueza, sino que para sustentarse requiere siempre ser un proceso de hegemonía y aceptación del dominio, mecanismo en el que participan las relaciones culturales de dominación de género y étnicas.

Tabla 2
Indicadores de la inserción social con el tipo escolaridad del responsable familiar

	Primaria		Secundaria		Técnica superior		Universitaria pregrado		Universitaria posgrado		Total	
	fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Independiente mototaxista	1	16,7%	2	33,3%	3	33,3%	0	0,0%	0	0,0%	6	100,0%

Tipo Inserción social	Pequeño comercio	1	3,8%	10	38,5%	13	38,5%	2	3,8%	2	3,8%	26	100,0%
	Emprendimiento inicial	0	0,0%	1	50,0%	1	0,0%	1	50,0%	0	0,0%	3	100,0%
	Obrero o trabajador manual	1	7,7%	5	38,5%	7	46,2%	1	7,7%	0	0,0%	14	100,0%
	Empleados administrativos o técnicos	0	0,0%	6	18,5%	22	74,1%	2	7,4%	2	0,0%	32	100,0%
	Artesano o propietario de taller	0	0,0%	1	100,0%	1	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	100,0%
	Profesional nivel medio	0	0,0%	0	0,0%	2	20,0%	4	40,0%	4	40,0%	10	100,0%
	Profesional nivel directivo	0	0,0%	0	0,0%	2	20,0%	6	60,0%	2	20,0%	10	100,0%
	Pequeño empresario	0	0,0%	0	0,0%	1	50,0%	0	0,0%	1	50,0%	2	100,0%
	Mediano empresario	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%
	Total	3	3,1%	25	24,5%	51	43,9%	17	16,3%	8	8,2%	105	100,0%

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del Centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

En este contexto, la etnia, el género y el estrato social, están influenciando las condiciones y los modos de vivir de las familias de las personas autistas del CMICC. Es así como observamos a nivel de inserción social en las familias evaluadas (ver Tablas 1 y 2), que la ocupación de mayor predominio en la muestra la constituyen los trabajadores independientes e informales (51,1 %) compuesto por las ocupaciones de pequeño comercio, empleadas domésticas no remuneradas, emprendedores, arrendatarios, trabajadores manuales, entre otros. Oficios con poca inserción en el sistema y modo productivo, con nivel de autonomía e ingresos condicionados, y ubicados en la estratificación social baja. Asimismo, se observan un alto porcentaje en la inserción laboral del nivel medio (48,2 %), compuesta por empleados administrativos, empresario pequeño, profesional nivel medio, entre otros, de predominio en el nivel socioeconómico bajo. Se resalta el poco porcentaje para una inserción social como empresarios (0,95 %), paradójicamente siendo la estratificación más alta.



Figura 5. Ilustración del comercio e informalidad en Cartagena.

Fuente: Alcaldía de Cartagena

El panorama anterior nos muestra como la estratificación social determina las desigualdades a nivel laboral y trastocan a las familias de las personas autistas del CMICC, pues a mayor estrato social mejor es la inserción en el aparato productivo que corresponde a las familias y viceversa. Estas desigualdades también se han hecho presente en estudios similares (Lopez y Larrea 2020) en los que se arrojó que la ocupación de la mayoría de las familias de los niños y niñas con autismo residentes en espacios no urbanos pertenecía a trabajos no calificados, actividades informales y pequeño comercio, sin cobertura de seguridad social ni medios de producción propios; contrario al grupo de la ciudad capital en el que la mayoría de las familias pertenecían a estratos medios con condiciones laborales formales en el sector público o privado, con cobertura a seguridad social y medios de producción propios. (Culma y Giraldo 2019, p.6-7) encontraron que el 30 % de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con autismo eran profesionales, el 56,6 % eran empleados, más del 80 % se encontraba afiliados al sistema de seguridad social y el 66,6 % tenía ingresos entre 1 y 3 salarios mínimos

(Kelly, y otros 2019, p.137-41) también dejan ver las desigualdades sociales entre aquellas familias de mejores posiciones e ingresos en comparación con aquellas de baja disposición de recursos en sus vecindarios. Sin duda, estas inequidades no vienen solas, y están influenciadas por otras categorías de la dimensión general como el territorio y la etnia (tabla 1 y 2). En este sentido, estudios reportaron que, para acceder a alguna ocupación, una de las mayores percepciones de discriminación se remite a la raza (ver tabla 3) o grupo étnico (33 %), entre otros aspectos como la edad (Alcaldía Mayor de Cartagena 2019).

Tabla 3
Indicadores del tipo de inserción social con la etnia

Tipo Inserción social		Etnia										Total	
		Mestizo		Indígena		Negro		Blanco		No identificado			
		Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
	Trabajadores independientes informales	16	30,1 %	2	3,7 %	6	11,3 %	1	1,8 %	23	43,3 %	53	100,0 %
	Empleados nivel medio	30	58,8 %	1	1,9 %	9	17,6 %	1	1,9 %	11	21,5 %	51	100,0 %
	Empresarios	1	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %
	Total	47	44,7 %	3	2,8 %	15	14,2 %	2	1,9 %	35	33,3 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

En este contexto, existen brechas importantes de desigualdad por cerrar en el territorio rural y urbano del distrito que están influenciando el desenvolvimiento de la persona con autismo y sus familias en Cartagena, ya que coexisten diversas problemáticas asociadas al mejoramiento de la calidad de vida de sus habitantes. Inequidades que tienen su génesis en los niveles de accesos e inserción social entre el contraste del campo y la ciudad. Ya que el casco urbano en su mayor fuente de ocupación referida al turismo, comercio y hoteles, se subordina a la lógica de la política económica hegemónica de los últimos años centrado en la dinámica libre de fuerzas de mercado y la acumulación de capital, a lo que las familias de las personas autistas del CMICC no escapan. Lo cual ha conducido a grandes desequilibrios económicos, políticos y ambientales, generando profundas desigualdades sociales (CiDESD 2020).

Datos oficiales del orden general dejan ver la gran influencia de la actividad económica del turismo, constituyéndose la principal fuente de ingreso laboral para la mayoría de los habitantes de este espacio geográfico. Según datos del DANE en su caracterización comercial de 2015, del total de ocupados (427,000 personas) 135,527 hacían parte del gremio laboral del comercio, hoteles y turismo, seguido de 106.773 personas encargadas laboralmente de servicios comunales, sociales y personales. Estando en el valor inferior la categoría de agricultura, pesca y ganadería, actividades que históricamente han sido estructurales para el desarrollo de las poblaciones, su cultura y economía. El desplazamiento de éstas por la actividad acumulativa del turismo, ha generado una pérdida de identidad cultural y laboral (Solíz, Cepeda y Maldonado 2012)

tanto en las familias como a los colectivos, afectando así su dinámica e incidiendo hasta en su forma de reproducción social.

Tabla 4
Indicadores entre el tipo de inserción social y la composición familiar

		Composición familiar											
		Padre y madre		Solo con el padre y/o hermanos		Solo con la madre y/o hermanos		Padre, madre y hermanos		Entre 5 y 10 miembros en la familia		Total	
		Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Tipo Inserción social	Trabajadores independientes e informales	22	52,3 %	5	4,7 %	7	6,6 %	7	6,6 %	14	13,3 %	55	100,0 %
	Empleados nivel medio	22	46,6 %	5	4,7 %	10	9,5 %	9	8,5 %	3	2,8 %	49	100,0 %
	Empresario	1	0,9 %	0	0,0 %	1	0,9 %	0	0,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %
	Total	45	42,9 %	10	9,5 %	18	16,2 %	16	15,2 %	17	16,2 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021
Elaboración propia

Tal es el caso de la composición familiar de la muestra (ver tabla 4) en la que predominan en gran porcentaje una mejor inserción al sistema productivo (empleados administrativos, profesional nivel medio, pequeño comercio) de aquellas familias biparentales, lo que se evidencia como una forma de apoyo intrafamiliar, pues 1 miembro ya sea el padre o la madre, tiene la facilidad de insertarse al mercado laboral contando con la ayuda del otro miembro que se puede encargar del cuidado del niño con la condición de autismo.

Si bien, aunque a nivel de hogares monoparentales, la inserción en el sistema productivo que predomina en las familias de las personas autistas del CMICC, es el de trabajadores del nivel medio (12 familias), no se puede descuidar un alto porcentaje (11,3 %) referido a aquellas familias que se encuentran con una dinámica irregular de empleo, con menores modos de inserción al espacio y sistema productivo, bajos ingresos e informalidad, en el que el hogar está constituido por la madre y hermanos del niño con autismo o, el padre y hermanos de niños con autismo, marcándose la tendencia a una

inserción informal como el caso del pequeño comercio, obrero, artesano o trabajador manual, indicativos muy similares a los resultados de (Lopez y Larrea 2020).

Esta problemática del dominio general marcado por relaciones de poder y capitalismo concentrador de riquezas mantiene las clases sociales y las domina bajo un modelo hegemónico de subordinación y aceptación del dominio (Breilh 2010), por ende, define asimismo los modos de vivir de las familias de las personas autistas del CMICC, tanto en su reproducción social como en su dinámica laboral, ya que como podemos ver (ver Tablas 3 y 6), las ocupaciones de mayor porcentaje en la inserción social corresponden a la informalidad (ver figura 5), en la que confluyen las familias con comercio independiente, mototaxismo, artesanos y demás (52,3 %), seguido del tipo de ocupación del nivel medio, de empleados bajo subordinación, compuesta por empleados administrativos, profesionales nivel medio y directivos (46,6 %). Procesos subsumidos bajo la lógica del comercio que terminan trastocando las dinámicas sociales y produciendo mayores vulnerabilidades en los individuos y sus familias, como el turismo sexual (Diaz & Rodríguez (2006)), y la carencia entre necesidad y oportunidad de las familias.

La realidad anterior nos muestra como el fenómeno de la movilidad social turística (ver figura 6) constituye un proceso importante que determina procesos malsanos por un lado (turismo sexual) y protectores por el otro (Breilh 2010) como fuente laboral de miles de personas, desplazando en gran manera los oficios primitivos o nativos propios de la región como la pesca o la agricultura (ver figura 6), en la lógica capitalista de la aceleración, el despojo y el shock, (Breilh y Tilleria 2008), al extraer, producir y distribuir productos y servicios que se puedan consumir en el ciclo económico de velocidad de los flujos y operaciones que aumentan la rentabilidad predominando el lucro económico sobre la salud, problemáticas a las que subsumen a las familias de las personas autistas.



Figura 6. Turismo en Cartagena-Colombia.

Fuente: Propia

2.4. Accesos y consumo

2.4.1. Educación

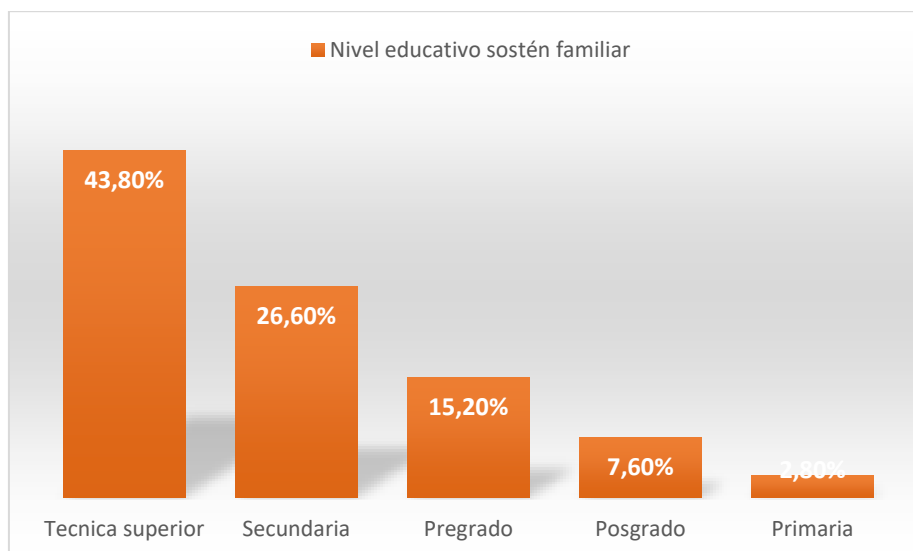


Gráfico 3. Nivel educativo sostén familiar

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

A nivel del acceso educativo en las familias de las personas autistas del CMICC, predomina el nivel medio o técnico superior (43,8 %), seguido del nivel escolar secundaria (26,6 %), pregrado universitario (15,2 %), posgrado universitario (7,6 %) y primaria (2,8 %) (ver gráfico 3). Estas condiciones del dominio particular mencionadas ya, están siendo subsumidas desde la esfera de lo general, ya que el índice multidimensional de la pobreza del distrito en aspectos como un bajo logro educativo de la población se ubica en un 49,9 %, analfabetismo en un 16,5 %, empleo informal 54 %, sin acceso a fuente de agua mejorada en un 9,8 %, hacinamiento en un 26,6 %, entre otras

problemáticas (Observatorio ambiental de Cartagena de indias 2019), que se constituyen como procesos destructivos para los modos de vivir y las condiciones de salud de nuestra muestra.

En la inserción al sistema educativo de las familias de las personas con autismo evaluadas, se aprecia también, una importante desigualdad (ver tabla 5), demostrado en los altos porcentajes de inserción educativa baja en los estratos pobres, esto es, estudios del nivel básica primaria, secundaria y técnica superior en los estratos socioeconómicos 1 y 2, contrario a los ciclos educativos más altos como pregrado y posgrado universitaria que se ubican en el rango de la estratificación media; evidenciándose como las clases sociales determina el acceso a determinadas formas de consumo, como la educación de las familias de las personas autistas del CMICC (ver tabla 5).

Tabla 5
Indicadores entre el nivel educativo responsable familiar y la estratificación social

		Estrato social							
		Estrato 3 o 4		Estrato 2		Estrato 1		Total	
		fr	%	fr	%	fr	%	Fr	%
Escolaridad del sostén económico	Técnica superior	10	21,7 %	25	54,3 %	11	23,9 %	46	100,0 %
	Secundaria	5	17,9 %	10	35,7 %	13	46,4 %	28	100,0 %
	Universitaria pregrado	9	56,3 %	6	37,5 %	1	6,3 %	16	100,0 %
	Universitaria posgrado	6	75,0 %	2	25,0 %	0	0,0 %	8	100,0 %
	Primaria	0	0,0 %	2	66,7 %	1	33,3 %	3	100,0 %
	Total	30	29,7 %	45	44,6 %	26	25,7 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

En esta línea, (Lopez y Larrea 2020, p.17-20) refirieron diferencias significativas entre dos poblaciones de familias de niños autistas, en el que, por un lado, poseían niveles bajos de educación ligados a tareas de instrucción y técnicas, (no alcanzando a culminar la educación media en un 85%); y por el otro, familias con mejores niveles educativos (medio y superior, 82,6%). Al respecto, en Colombia (Culma y Giraldo 2019, p.6-7), encontraron que el 30 % de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con autismo eran profesionales. Contrario a otra investigación, (Kelly, y otros 2019, p.137-41), en la que se reportó, mayor indicativo de madres en niveles superiores de educación, dato que se correlacionó con la prevalencia de autismo.

Estos resultados no son ajenos a las variables del territorio general educativo de Cartagena, pues, al analizar la categoría de educación a nivel del distrito es evidente la influencia en la dinámica de las poblaciones que atraídas por mejores opciones laborales o educativas buscan relocalizarse en este espacio geográfico, lo cual impacta en el sistema educativo sobre todo en la capacidad de cobertura, ya sea para educación media como para educación superior. En este sentido, históricamente Cartagena ha sido un sitio receptor de las poblaciones afectadas por las distintas formas de desplazamiento, tanto aquellas generadas por el conflicto interno colombiano como por migraciones ligadas a procesos de pobreza y baja calidad de vida de otras regiones.

Otro aspecto importante que justifica nuestros hallazgos es la deserción de los jóvenes en el marco del proceso de formación, la cual muchas veces no se termina por inconvenientes en el proceso, como las dificultades que los estudiantes tienen para solventar la movilidad desde sus viviendas, y por otro lado a las necesidades inmediatas de trabajar para alimentar a sus familias (Alcaldía Mayor de Cartagena 2020); lo que propicia la poca participación en la educación superior o el ingreso a programas técnico laborales de corta duración, hallazgo muy notable en nuestro estudio.

Esta problemática socioeducativa de poca profesionalización no solo deslinda sus dificultades en el acceso, sino que también, condiciona a las familias de las personas autistas del CMICC a una inserción social de menor rango y salario, lo cual se constituye como un proceso degradante en materia de consumo, más aún cuando es minoría étnica (ver tabla 6).

Tabla 6
Indicadores entre el tipo de etnia y el nivel de escolaridad del sostén económico familiar

		Escolaridad del sostén económico											
		Técnica superior		Universitaria pregrado		Secundaria		Universitaria posgrado		Primaria		Total	
		Fr	%	Fr	%	Fr	%	fr	%	Fr	%	Fr	%
Etnia	Mestizo	19	40,4 %	10	21,3 %	13	27,7 %	4	8,5 %	1	2,1 %	47	100,0 %
	Indígena	3	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	3	100,0 %
	Negro	5	38,5 %	3	23,1 %	3	23,1 %	2	15,4 %	0	0,0 %	13	100,0 %
	Blanco	0	0,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %
	No identificado	19	51,4 %	3	8,1 %	11	29,7 %	2	5,4 %	2	5,4 %	37	100,0 %
	Total	46	45,5 %	16	15,8 %	28	27,7 %	8	7,9 %	3	3,0 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021
Elaboración propia

2.4.2. Vivienda y servicios básicos

Hemos visto anteriormente como la inserción social está determinando los modos de vida de las personas autistas del CMICC. La forma en que los determinan tiene mucha relación también, con la facilidad o no de acceder a los servicios necesarios para una buena calidad de vida. Así pues, existe relación entre las condiciones de pobreza con el acceso a los servicios de una familia de niño autista en la falta de acceso a servicios básicos, como la energía, alcantarillado, la clase de acceso y habitabilidad de la vivienda y en general, la vulnerabilidad visoespacial a la que pueden verse sometidos (Lopez y Larrea 2020).

Para el caso de las familias de personas autistas evaluadas, relacionando las variables de estrato social con tipo de vivienda y acceso a los servicios básicos domiciliarios, observamos que, sin distinción de este indicador, más del 98 % de las familias goza de la estadía en una vivienda del tipo casa o apartamento siendo proporcional en todos los niveles socioeconómicos (ver tabla 7). Asimismo, que más del 80 % de las familias cuenta con todos los servicios básicos como agua, luz, alcantarillado, servicio de teléfono, gas y recolección de aseo.

Tabla 7
Indicadores entre la vivienda y el acceso a servicios básicos con la estratificación social

		Tipo de vivienda								Servicios públicos					
		Casa		Apartamento		Cuarto		Total		Servicios básicos incompletos		Servicios básicos completos		Total	
		fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	Fr	%	fr	%
Estrato social	Estrato 3 o 4	12	40,0%	18	60,0%	0	0,0%	30	100,0%	2	6,7%	28	93,3%	30	100,0%
	Estrato 2	24	50,0%	24	50,0%	0	0,0%	48	100,0%	3	6,3%	45	93,8%	48	100,0%
	Estrato 1	16	59,3%	10	37,0%	1	3,7%	27	100,0%	7	25,9%	20	74,1%	27	100,0%

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021
Elaboración propia

Si bien, aunque la mayoría de las familias vive en una vivienda digna y tienen acceso a los servicios básicos, un porcentaje importante del 11,5 % no cuenta con la totalidad de servicios públicos, dentro de los que se incluye el agua potable, alcantarillado y la recolección de basuras. Tampoco con un buen acceso a la tenencia de la vivienda, ya que solo el 34,2 % de las familias de las personas autistas del CMICC, posee o está pagando una vivienda, contrario al gran porcentaje de 40,9 % de familias que viven en arriendo (ver gráfico 4).

Estos resultados concuerdan con los diferentes hallazgos citados por López et al. (2020) en los que un buen porcentaje de familias gozaba de mejores condiciones de vivienda y habitabilidad, ubicación en zonas del nivel medio con acceso a servicios básicos domiciliarios como agua potable y alcantarillado, contrario a otro gran porcentaje de familias de personas autistas, en las que no contaban con casa propia, vivían en condiciones de hacinamiento, condiciones deficientes de habitabilidad, sin acceso a alcantarillado, buenas vías de acceso, ni equipamiento urbano y en general, problemas económicos graves.

En este contexto, Álvarez (2019) encontró diferencias significativas en el acceso a servicios domiciliarios entre aquellas familias de niños con alteraciones psicomadurativas, con acceso a servicios básicos de buena calidad como agua potable tratada, alcantarillado completo o energía eléctrica con equipamiento; en comparación con otras las cuales no eran dueñas de la tierra, carecían de un empleo formal y pertenecían a menor clase social, en cuyo caso, el agua se consumía directamente del grifo, el territorio no contemplaba el servicio de alcantarillado completo y las fuentes de electricidad eran realizadas de forma artesanal.

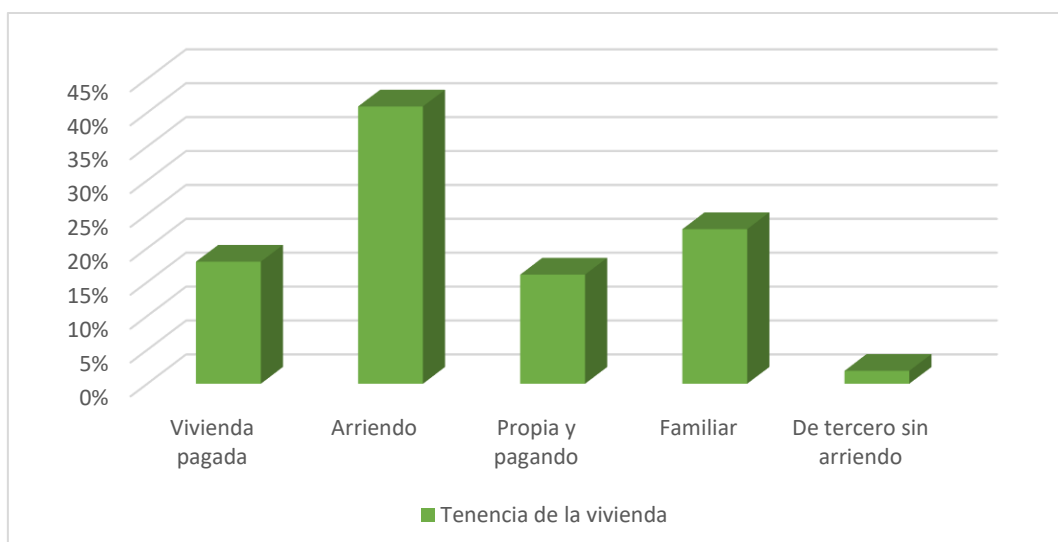


Gráfico 4. Tenencia de la vivienda.

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

Observamos cómo los resultados referidos a la muestra de nuestras familias, distan un poco de las cifras del territorio en materia de acceso a la vivienda, ya que la población de Cartagena en su mayoría goza de la tenencia de una vivienda propia. Cifras de la Encuesta de participación ciudadana 2019, muestran que el 65 % de la población cuenta con vivienda propia, el 26 % paga arriendo, el 3 % vive en vivienda colectiva, el 2 % en usufructo y el 1 % lo categorizan en otro.

Por otra parte, es claro indicar que la inserción social determina también la calidad y el acceso a los servicios, esto se demuestra al cruzar la variable de tenencia de la vivienda con la inserción social, en la cual se ve claramente, que quienes mayor acceso a la tenencia tienen, son aquellas familias cuya inserción social es mejor, es decir, cuentan con mejores empleos ya sea de carácter formal o negocio propio (ver tabla 8). Tal es el caso de pequeño comercio (38,5 %), obreros o trabajadores técnicos (23,1 %), profesionales nivel medio o nivel directivo (40 %). Esto continúa haciendo evidente la disparidad social entre esta categoría, pues como vemos, el resto de familias debe pagar arriendo (41,0 %), o debe vivir en la vivienda de un familiar sin pagar arriendo (22,9 %), entre otros aspectos.

Tabla 8
Indicadores entre el nivel inserción laboral y la tenencia de la vivienda

Tipo Inserción social		Tenencia de la vivienda											
		Vivienda propia y la está pagando		Arriendo o subarriendo		Vivienda de un tercero sin pagar arriendo		Vivienda de un familiar sin pagar arriendo		Vivienda totalmente pagada		Total	
		Fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	Fr	%
	Pequeño comercio	1	3,8 %	12	46,2 %	0	0,0 %	3	11,5 %	10	38,5 %	26	100,0 %
	Obrero o trabajador manual	3	23,1 %	4	30,8 %	0	0,0 %	3	23,1 %	3	23,1 %	13	100,0 %
	Empleados administrativos o técnicos	5	18,5 %	13	48,1 %	0	0,0 %	8	29,6 %	1	3,7 %	27	100,0 %
	Independiente mototaxista	2	33,3 %	3	50,0 %	0	0,0 %	1	16,7 %	0	0,0 %	6	100,0 %
	Profesional nivel medio	3	30,0 %	3	30,0 %	0	0,0 %	2	20,0 %	2	20,0 %	10	100,0 %
	Trabajadora doméstica remunerada	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %
	Trabajadora doméstica no remunerada	0	0,0 %	2	66,7 %	1	33,3 %	0	0,0 %	0	0,0 %	3	100,0 %
	Profesional nivel directivo	2	20,0 %	2	20,0 %	1	10,0 %	3	30,0 %	2	20,0 %	10	100,0 %
	Emprendimiento inicial	0	0,0 %	1	50,0 %	0	0,0 %	1	50,0 %	0	0,0 %	2	100,0 %
	Pequeño empresario	1	50,0 %	1	50,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	2	100,0 %
	Arrendador	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %
	Pensionado o becario	0	0,0 %	1	50,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	1	50,0 %	2	100,0 %
	Artesano o propietario de taller	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %
	Mediano empresario	0	0,0 %	1	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %
	Total	17	16,2 %	43	41,0 %	2	1,9 %	24	22,9 %	19	18,1 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

Es evidente que la disparidad entre el acceso a los servicios públicos básicos, el tipo y la tenencia de la vivienda, no solo está determinada como una forma de ubicación socioespacial en el territorio, sino que, además, está muy influenciada por la estratificación social y hasta el nivel educativo familiar (ver tabla 5 y 9). En este sentido, la inserción social de las familias de las personas autistas del CMICC está determinando el disfrute de bienes y servicios como la educación, vivienda, entre otros. En este orden de ideas, Breilh (2010), sostiene que la clase social determina el disfrute de derechos humanos y el acceso a los bienes de los que depende la calidad de reproducción social. Por ende, estos procesos resultan estructurales en los modos de vida de las familias foco de nuestro estudio y están determinados por el contexto geográfico general y sus diferentes procesos.

Tabla 9
Indicadores entre el acceso a la vivienda y la escolaridad

		Escolaridad del sostén económico											
		Técnica superior		Universitaria pregrado		Universitaria posgrado		Secundaria		Primaria		Total	
		fr	%	Fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	Fr	%
Tenencia de la vivienda	Vivienda totalmente pagada	8	44,4 %	2	11,1 %	2	11,1 %	6	33,3 %	0	0,0 %	18	100,0 %
	Arriendo o subarriendo	19	45,2 %	6	14,3 %	1	2,4 %	13	31,0 %	3	7,1 %	42	100,0 %
	Vivienda propia y la está pagando	8	47,1 %	2	11,8 %	5	29,4 %	2	11,8 %	0	0,0 %	17	100,0 %
	Vivienda de un tercero sin pagar arriendo	2	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	2	100,0 %
	Vivienda de un familiar sin pagar arriendo	9	40,9 %	6	27,3 %	0	0,0 %	7	31,8 %	0	0,0 %	22	100,0 %
	Total	46	45,5 %	16	15,8 %	8	7,9 %	28	27,7 %	3	3,0 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021
Elaboración propia

2.4.3 Consumo alimenticio

Mucho hemos dicho acerca de la determinación de la clase social en la inserción social, la educación, el acceso a los servicios básicos y la tenencia de la vivienda, pero

poco se ha dejado para la evaluación de esta variable con el tipo de consumo alimenticio y sus fuentes. Es inevitable no aceptar que el consumo alimenticio es una de las categorías que más aporta al bienestar o perjuicio en los modos de vida de cualquier familia y grupo social, y ¿por qué no? a las de personas con autismo. Es obvio también precisar, que tanto la clase e inserción social determinarán el grado de bienestar y formas de consumo que reciben las familias.

Para nuestro caso, al indagar por la clase y fuente de consumo en las familias de las personas autistas CMICC, encontramos que tanto clases sociales bajas como de capas medias consumen proporcionalmente alimentos adquiridos en tiendas y almacenes de cadena (96,2 %) dejando un porcentaje casi nulo al autoconsumo. Asimismo, vemos una tendencia significativa de familias (62,9 %) cuyo consumo se remite tanto al de alimentos procesados como a los alimentos naturales, es decir, en ambas proporciones (ver tabla 10).

Tabla 10
Indicadores entre el tipo y fuente de consumo alimenticio con la estratificación social

		Consumo								Fuente de consumo							
		En ambas proporciones		Mas alimentos procesados		Mas alimentos naturales		Total		Compra en almacenes de cadena		Compra a productores directos		Autoconsumo		Total	
		fr	%	fr	%	Fr	%	Fr	%	fr	%	Fr	%	fr	%	fr	%
Inserción social	Estrato 2	30	62,5 %	0	0,0 %	18	37,5 %	48	100,0 %	47	97,9 %	1	2,1 %	0	0,0 %	48	100,0 %
	Estrato 1	19	70,4 %	1	3,7 %	7	25,9 %	27	100,0 %	25	92,6 %	1	3,7 %	1	3,7 %	27	100,0 %
	Estrato 3 o 4	17	56,7 %	1	3,3 %	12	40,0 %	30	100,0 %	29	96,7 %	1	3,3 %	0	0,0 %	30	100,0 %
	Total	66	62,9 %	2	1,9 %	37	35,2 %	105	100,0 %	101	96,2 %	3	2,9 %	1	1,0 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

Estas cifras, aunque no reciprocas entre sí, no dejan de ser esperadas en una ciudad cuya economía se mueve en torno al turismo y a la venta de bienes y servicios, lo cual ha desplazado —como se dijo en apartados anteriores— a las actividades iniciales de subsistencia como la pesca y la agricultura. Sin duda esta situación se enmarca en la lógica capitalista del consumo de la extracción indirecta de servicios del medio como las playas y los mares, en su afán de satisfacer las demandas del turismo interno y externo de la

ciudad. Asimismo, esta lógica capitalista ha invisibilizado las actividades productivas locales, en tanto ha crecido exponencialmente la inserción a los mercados turísticos y se ha invadido el ecosistema como forma de aceleración urbanística, haciéndose evidente con ello, la pérdida de identidad cultural y de inserción laboral en este espacio geográfico, procesos que resultan destructivos para la sostenibilidad alimentaria de las personas autistas del CMICC.

Este panorama, aunque propio del espacio geográfico en el que se desenvuelven las personas autistas y sus familias, no es ajeno a la esfera general de América latina. Al respecto, Eslava (2014) afirma que este modelo típico en la región, atenta contra la soberanía alimentaria (Breilh 2013), toda vez que va acompañado de una desestructuración, descapitalización y quiebra de los pequeños y medianos productores que son los depositarios y productores de comida para los mercados, como consecuencia de procesos malsanos para la salud y el ambiente, como la expansión acelerada de procesos de usos tecnológicos, el despojo territorial y la destrucción de la biodiversidad.

Subsumidos en este sistema y con las afectaciones que produce en materia social, las familias de personas autistas del CMICC son indiferentes, tal vez, porque su subsistencia depende en gran medida de estas actividades y se ven sometidas a un encadenamiento laboral (Solíz, Cepeda y Maldonado 2012), lo que puede significar que se conformen con la gobernanza de mecanismos de seguridad alimentaria, cuyas metas formales se pueden alcanzar, aunque la vida y la salud en ese territorio se desenvuelva en medio de procesos agravantes.

2.5 Exposiciones

A nivel de exposiciones, son varios los procesos que determinan los modos de vida de las personas autistas del CMICC. Vemos entonces que categorías generales como el territorio, la estructura social, la movilidad social, la falta de cobertura y apoyos educativos, entre otros (ver anexo 1), están influenciando la coexistencia socioespacial, la pérdida de identidad cultural, la subordinación en los empleos, el poco acceso educativo, entre otros procesos del orden particular.

Se aprecia también que estos procesos están influyendo negativamente en los modos de vida de las personas autistas del estudio, tal es el caso de un predominio de la clase social baja en más del 70 % de las familias, dicha categoría resulta estructural para

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

Por otra parte, al comparar la estratificación social con la presencia de estas exposiciones, se pudo constatar que en todos los estratos socioeconómicos hay presencia de exposiciones ambientales para las familias, en proporciones similares. Estos datos muestran otra de las aristas importantes que determinan los modos de vida de las familias de personas autistas en este espacio geográfico. Procesos que están muy influenciados jerárquicamente por procesos de orden general, como el crecimiento urbanístico acelerado, la invasión a los ecosistemas (fig. 8), la inadecuada distribución de los desechos sólidos, eventos malsanos que decantan en vulnerabilidades sociales y ambientales (fig. 7).



Figura 7. Algunas localidades de asentamiento de las familias.

Fuente: Propia

Similares hallazgos encontró López, et al. (2020), quien refiere que la mayoría de las familias de niños autistas residentes en espacios marginales como invasiones y terrenos no apropiados o no legalizados urbanísticamente poseían grandes niveles de pobreza y problemáticas sociales, con cifras alarmantes de toxicidad y alta contaminación del aire y agua, exposición a vertedero de fuentes de aguas negras, agrotóxicos, metales pesados y residuos industriales nocivos.

En este contexto, (El Baz-mohamed, y otros 2015, p.2-7), habla de una relación significativa entre los efectos de los metales pesados y el desarrollo embrionario y

cerebral de los niños autistas, relacionándolo, incluso con fuentes de adquisición como las vacunas (Tomljenovic y C 2011), y a nivel general en el ambiente y en el consumo alimenticio.

(Felicita-Nato 2018, p. 45), refiere que procesos relacionados con agrotóxicos, metales pesados y fuentes de aguas contaminadas son procesos destructivos o agravantes para la condición del autismo. Sin embargo, aunque no se establece una relación directa que lo justifique como la etiología del TEA, sí influencia su desenvolvimiento y el de sus familias, pues la salud debe ser entendida en un complejo de procesos colectivos y no una relación individual de causa efecto (Felicita-Nato 2018, p. 45-6).



Figura 8. Invasión de fuentes de agua para construcción de viviendas.
Fuente: Diario el Universal

Lo anterior nos muestra como los procesos socio-ambientales de las nuevas territorializaciones (Borde 2017), como la búsqueda por la instauración en el casco urbano, la extensión urbanística y la deforestación, trastocan la relación metabolismo sociedad-naturaleza y se constituye como un proceso destructor (Breilh 2010) (ver anexo 1) para la salud humana de las familias de las personas autistas del CMICC. Dato que también se corroboró con la opinión de algunos profesionales (grupo de cuidadoras 1 y 2).

Para Breilh (2010, 23), los procesos que vivió el continente americano especialmente en las regiones Caribe y América del sur, han promovido un conjunto de inequidades y vulnerabilidades debido al crecimiento desordenado de las ciudades y una facilidad de instalación de industrias contaminantes, lo que, a su vez promueve las exclusiones manifestadas en el aumento de la violencia, las amenazas a los ecosistemas y a la biodiversidad, la contaminación del suelo, el aire y las aguas.

2.6 Salud

Pues bien, el acceso a salud no se desliga del dominio de lo general. Así como hemos visto como impacta el tipo de estratificación social en el acceso a la vivienda y servicios públicos, también es pertinente hacer la comparación con las oportunidades en salud.

Más allá de la formalidad en la realidad observamos que, en nuestra caracterización de las familias de personas autistas, más del 95 % de éstas tiene acceso a los servicios de salud indistintamente del nivel social al cual pertenecen (ver tabla 12), esto obedece a que en la institución prestadora de servicios de salud (Medicina integral IPS) brindan atención a todas las familias por medio de la entidad prestadora de salud (EPS) a la que se encuentren afiliadas, ya sea como contribuyente o subsidiadas (ver Gráfico 5).

Tabla 12
Indicadores entre el acceso a servicios de salud y el nivel de clase social

		Estrato social							
		Estrato 1		Estrato 2		Estrato 3 o 4		Total	
		Fr	%	fr	%	Fr	%	fr	%
Acceso servicios médicos	Consulta médica general, especialidades y terapias	27	26,2 %	47	45,6 %	29	28,2 %	103	98,0 %
	Solo terapias	0	0,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %	1	0,95 %
	Solo a medicina general	0	0,0 %	1	100,0 %	0	0,0 %	1	0,95 %
	Total	27	25,7 %	48	45,7 %	30	28,6 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

En Colombia existen dos tipos de afiliaciones al SGSSS: los afiliados al sistema mediante el régimen contributivo y los afiliados al sistema mediante el régimen subsidiado. En nuestro estudio se encontró que mayoritariamente las familias de las personas autistas pertenecen al régimen contributivo (64,7 %) y el resto de familias pertenece al régimen subsidiado (35,3 %). Esto denota buena inserción social en el aparato productivo de la gran mayoría de familias, lo cual permite la afiliación al SGSS.

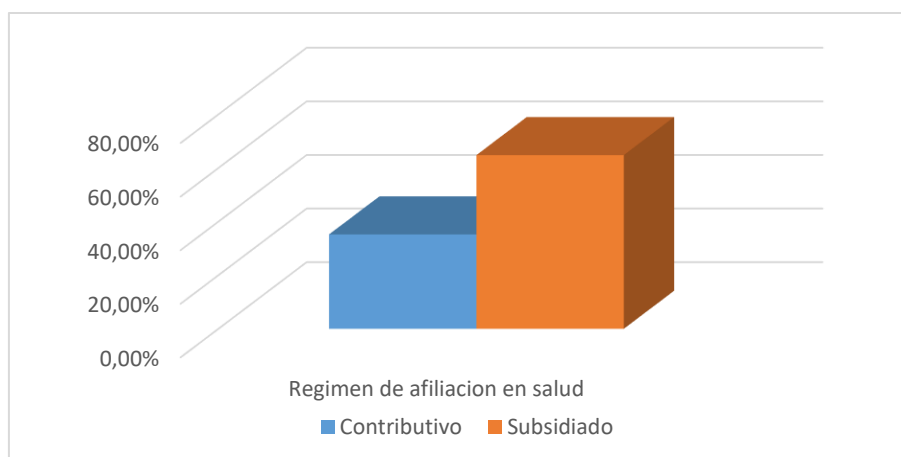


Gráfico 5. Régimen de afiliación en salud

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

Estos resultados concuerdan con la fracción de estratificación e inserción social de las personas y su familia (ver tabla 2), en las cuales se puede observar que independientemente del rango en la ocupación, ya sea obrero, empleado doméstico o mototaxista, las familias gozan del acceso a los servicios como medicina general, especialidades y terapias para la atención de las condiciones de sus hijos, mayoritariamente a través del régimen privado en salud.

Tabla 13
Indicadores entre el nivel de inserción social y el acceso a salud

Tipo Inserción social		Acceso servicios médicos							
		Consulta médica general, especialidades y terapias		Solo a medicina general		Solo terapias		Total	
		fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
	Trabajadores independientes, informales, etc.	53	50,4 %	1	0,95 %	0	0,0 %	54	51,4 %
	Empleados formales - nivel medio	49	46,6 %	0	0,0 %	1	0,95 %	50	47,5 %
	Empresarios	1	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	1	0,95 %
	Total	103	98,1 %	1	0,95 %	1	0,95 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

Estos hallazgos replican en cierta forma los resultados de (Lopez y Larrea 2020, p.11, 20) en los que mayoritariamente los servicios de salud y de diagnóstico se realizaron en los sistemas privados de salud, dejando ver la disparidad social en los servicios, pues para aquellos niños procedentes de capas bajas, el tiempo en el diagnóstico fue mayor y

la presencia de estudios para la condición muy limitados, contrario a los niños autistas de las capas medias, en los que hubo mayor existencia de estudios y mejores condiciones de accesos.

En esta misma línea (Kelly, y otros 2019, p-138-40), muestran la limitación en el acceso y los servicios de salud que ofrece el sistema a las familias en el que la ruta para el acceso constituye muchas veces múltiples procesos destructivos. Al respecto, (Crane, Chester y Gorddar 2015) muestra que el nivel de insatisfacción de los padres en el proceso diagnóstico de sus hijos con autismo es alto, por factores como el tiempo para recibir el diagnóstico, la satisfacción en la información proporcionada en el diagnóstico, el estrés asociado al proceso diagnóstico, entre otras variables, mostrando, como los apoyos del sistema son insuficientes. Dato arrojado en nuestra investigación, en la que más del 90 % de las familias refirió no contar con apoyos del sistema de salud (ver tabla 14). Este dato deja ver que más allá de la atención y el acceso a salud, las familias esperan otros tipos de apoyos sociales, los cuales desafortunadamente no se documentaron.

Tabla 14
Indicadores entre el tipo de apoyo a la familia y la composición familiar

		Apoyo a la familia							
		Ninguna		Red de salud		Asociación de padres		Total	
		fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Composición familiar	Padre y madre	41	91,1 %	1	2,2 %	3	6,7 %	45	100,0 %
	Solo con el padre y/o hermanos	10	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	10	100,0 %
	Solo con la madre y/o hermanos	17	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	17	100,0 %
	Padre, madre y hermanos	15	93,8 %	0	0,0 %	1	6,3 %	16	100,0 %
	Entre 5 y 10 miembros en la familia	16	94,1 %	0	0,0 %	1	5,9 %	17	100,0 %
	Total	99	94,3 %	1	1,0 %	5	4,8 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021
Elaboración propia

En este orden, autores afirman (Lopez y Larrea 2020), que la ausencia de apoyos a las familias en materia social por parte del estado, está subsumida bajo los lineamientos generales del nivel global en los que predominan las concepciones biologicistas y biomédicas de acuerdo a los paradigmas convencionales en salud. Así, en nuestra búsqueda bibliográfico se pudo evidenciar que, la caracterización de la población con

autismo en Colombia, se basa primordialmente en una definición de trastorno o patología, no contemplando lo complejo en materia biológica, social y psicológica que es la condición de espectro autismo (Bogdashina 2006).

Al respecto, al indagar en las familias acerca del concepto de autismo, un 68,3 % de familias sin distinción del nivel educativo, no considera al autismo como una enfermedad (ver tabla 15), lo cual, aunque resulta muy significativo ante la influencia de un sistema de salud monopolizado biomédicamente, deja ver como la familia más allá de la información proporcionada por el sistema, atribuye habilidades y capacidades diferentes a sus hijos con autismo. En este sentido, son muchos los autores (Bogdashina 2006), (Willians 1996) y otros, que defienden la tesis de que el autismo es un espectro de diferencias sensoriales, conciencia social, habilidades cognitivas y capacidades comunicativas.

Tabla 15
Indicadores entre el grado de escolaridad del responsable familiar y el modo de ver el autismo

		Autismo como enfermedad					
		SI		NO		Total	
		Fr	%	Fr	%	Fr	%
Escolaridad del sostén económico	Técnica superior	14	13,3 %	33	30,4 %	47	44,7 %
	Universitaria pregrado	4	3,8 %	12	11,4 %	16	15,2 %
	Secundaria	12	11,4 %	17	15,2 %	29	27,6 %
	Universitaria posgrado	0	0,0 %	9	7,6 %	9	8,5 %
	Primaria	2	1,9 %	2	0,95 %	4	3,8 %
	Total	32	31,7%	73	68,3 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021
Elaboración propia

Hemos visto como a nivel de atención en salud de las familias predomina el régimen contributivo (tabla 16), esto por un lado se podría justificar por el acceso al empleo formal y las respectivas cotizaciones de gran parte de las familias. Y, por otro lado, y como mayoritariamente sucede, al gran auge de las entidades de carácter privado, en las cuales el estado se ha desligado de sus responsabilidades sociales y ha redireccionado su política de salud, como el diagnóstico y la atención al dominio de monopolios privados como las EPS en los cuales muchas veces se busca el beneficio particular sobre el general.

Tabla 16
Profesional que realizó el diagnóstico de autismo por el régimen de salud

Régimen de salud		Profesional de diagnóstico											
		Neuropediatría		Pediatra		Neurólogo		Psicólogo		Otro		Total	
		fr	%	fr	%	Fr	%	fr	%	fr	%	Fr	%
	Régimen subsidiado	28	75,7 %	3	8,1 %	4	10,8 %	1	2,7 %	1	2,7 %	37	100,0 %
	Régimen contributivo	56	82,4 %	5	7,4 %	3	4,4 %	2	2,9 %	2	2,9 %	68	100,0 %
	Total	84	80,0 %	8	7,6 %	7	6,7 %	3	2,9 %	3	2,9 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

Este panorama va a favor de los hallazgos de López et al. (2020), en los que afirma que estas disparidades e inequidades sociales y del territorio, están en estrecha relación con las carencias del sistema público de diagnóstico y la atención a la población con autismo, en los que mayoritariamente el diagnóstico y la atención de los servicios se lleva a cabo en instituciones privadas cobijadas por el régimen contributivo.

Asimismo, estas brechas de desigualdades se hacen evidentes cuando la cobertura en salud es insuficiente, en los casos de las familias de las personas autistas del CMICC, asentadas en la zona rural (7 %) en la cual el acceso a servicios de rehabilitación es insuficiente, obligándolas a desplazarse largos trayectos hasta el casco urbano para la atención de su hijo/a, agrandando la disparidad social entre el acceso y la atención a salud y sobre todo de las variables como el transporte, el cuidado, las exposiciones, y en general, los tantos embodiments que le resultan a esta familia en comparación con las del casco urbano. Esto nos lleva a pensar, en que no es solo el dominio del sistema privado, sino algunas problemáticas relacionadas con la determinación socio-espacial de los territorios.

Para el caso del profesional de diagnóstico (ver tabla 16), aunque en Colombia la guía de manejo del autismo especifica el equipo para el diagnóstico de autismo, conformado por neuropediatría, psicología y fonoaudiología, las familias aún tienen dudas con respecto a esto. Si bien, un alto porcentaje concuerda en que el profesional en neuropediatría fue quien realizó la identificación o diagnóstico (80 %), otras refieren que fue el pediatra (7,6 %), neurólogo (6,7 %) y psicólogo (2,9 %). Lo cual deja ver, lo destructivo en materia psicosocial que representa la ruta de diagnóstico por la que debe atravesar la familia, constituyéndose esto en un proceso largo y tedioso en el que pasa de

una especialidad a otra, generando mayores grados de estrés e insatisfacción por el sistema (Crane, Chester y Gorddar 2015).

3 Estilos de vida, fenotipos y genotipos de las personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena Colombia

Ahora bien, puesto que el dominio singular se encuentra subsumido bajo la influencia de los modos de vida, también así serán trastocados sus procesos, esto es, los antecedentes personales del individuo, la edad, el sexo, el nivel de encarnación, los antecedentes familiares, las condiciones de salud al momento del nacimiento, el proceso diagnóstico y acompañamiento, y en general, los feno-genotipos y características propias de la persona autista y su dinámica familiar. En este sentido, las categorías del orden particular de la determinación social de la salud, como el acceso, la tenencia de medios, los servicios públicos, el consumo, las exposiciones y la salud van a determinar también, el desenvolvimiento de los estilos de vida de la condición individual y familiar, esto es, directamente de la persona con autismo y su núcleo.

Sin embargo, el grado de subsunción no solo depende del contexto de los modos de vida, sino que asimismo depende del dominio del orden general. Por tal razón, al relacionar las categorías del orden general como la estratificación social, con la edad del niño, el género, los fenotipos de la condición y las comorbilidades (ver tabla 17), se pudo establecer que el mayor porcentaje de la edad (entre 6 y 9 años) se ubica en la clase social baja junto al género masculino, contrario a las características fenotípicas como las estereotipias del tipo motoras, corporales y verbales, y las comorbilidades como la hiperactividad, las cuales se ubican en las capas medias.

Tabla 17
Indicadores de la edad, el género, fenotipos y comorbilidades con la estratificación social del niño

		Estrato social							
		Estrato 1		Estrato 2		Estrato 3 o 4		Total	
		fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Edad del niño	Entre 0 y 5 años	5	14,7 %	17	50,0 %	12	35,3 %	34	100,0 %
	Entre 6 y 9 años	10	26,3 %	18	47,4 %	10	26,3 %	38	100,0 %
	Entre 10 y 12 años	8	34,8 %	10	43,5 %	5	21,7 %	23	100,0 %
	Mas de 12 años	4	40,0 %	3	30,0 %	3	30,0 %	10	100,0 %
	Total	27	25,7 %	48	45,7 %	30	28,6 %	105	100,0 %
Genero del niño	Femenino	5	20,0 %	14	56,0 %	6	24,0 %	25	100,0 %

Fenotipos del niño	Masculino	22 27,5 %	34 42,5 %	24 30,0 %	80 100,0 %
	Estereotipias motoras, corporales, verbales	4 13,3 %	9 30,0 %	17 56,7 %	30 100,0 %
	No mira a los ojos	3 23,1 %	7 53,8 %	3 23,1 %	13 100,0 %
	No habla	2 20,0 %	5 50,0 %	3 30,0 %	10 100,0 %
	No establece relaciones con los demás	1 20,0 %	3 60,0 %	1 20,0 %	5 100,0 %
Comorbilidades del niño	Marcha en puntas	3 75,0 %	1 25,0 %	0 0,0 %	4 100,0 %
	Ninguna	14 32,6 %	23 53,5 %	6 14,0 %	43 100,0 %
	Total	27 25,7 %	48 45,7 %	30 28,6 %	105 100,0 %
	Hiperactividad	6 31,6 %	6 31,6 %	7 36,8 %	19 100,0 %
	Trastorno de la conducta	2 25,0 %	4 50,0 %	2 25,0 %	8 100,0 %
	Enfermedades raras	0 0,0 %	1 100,0 %	0 0,0 %	1 100,0 %
	Convulsiones	2 33,3 %	4 66,7 %	0 0,0 %	6 100,0 %
	Ninguna	17 23,9 %	33 46,5 %	21 29,6 %	71 100,0 %
	Total	27 25,7 %	48 45,7 %	30 28,6 %	105 100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021
Elaboración propia

En este orden, vemos como las características individuales como la edad y el género masculino se encuentran influenciadas por las categorías de la estratificación social baja, contrario a los fenotipos de la condición, como las estereotipias y comorbilidades como la hiperactividad, en la cual están siendo trastocadas por las capas medias en la estratificación social. Resultados que van en contra vía a los hallazgos de (Lopez y Larrea 2020, p.15-6), en los que se encontró mayor prevalencia de comorbilidades y fenotipos de la condición, como discapacidad intelectual y problemas de tipo conductual en las capas bajas de la muestra. Asimismo, (Zapata-Zabala, y otros 2012) refirió que ciertos déficits cognitivos como falencias a nivel de memoria y atención, se podrían explicar por las bajas condiciones socioeconómicas en los hogares de los niños estudiados.

En cuanto a la relación de la estratificación social y la edad y el género masculino, estos datos pueden estar mayormente sujetos a la prevalencia del autismo en varones (Kanner 1943), (Kelly, y otros 2019), pues se ha demostrado que tanto en clases sociales de bajos recursos como en aquellas más altas, predominan el género masculino; sin embargo, el rango de edad descrito en nuestro estudio, se puede corroborar mejor con el rango de edad diagnóstica de la condición del autismo, en el que estudios refieren retrasos de más de 4 años, lo cual aumenta la edad de recepción del diagnóstico (Crane, Chester y Gorrard 2015).

Estos indicadores anteriores, se contraponen a los resultados arrojados en nuestro estudio, pues más del 60 % de las familias de las personas autistas de CMICC, refirieron haber recibido el diagnóstico en sus hijos a una edad inferior a los 3 años (68,5 %) (gráfico 6), situación que resulta inaudita, ya que según estudios estadounidenses (Wetherby, y otros 2008) la edad promedio de evaluación del autismo esta entre los 4 y 5 años de edad, e incluso después de los 5 años (Crane, Chester y Gorddar 2015). Este dato genera cuestiones, pues puede estar sesgado a la identificación de las características del autismo y no propiamente a la recepción del diagnóstico, ya que, como lo sostienen los postulados de (Lopez y Larrea 2020, p. 18), más del 70 % de los padres identificaron signos de alarma en los primeros 3 años de edad.

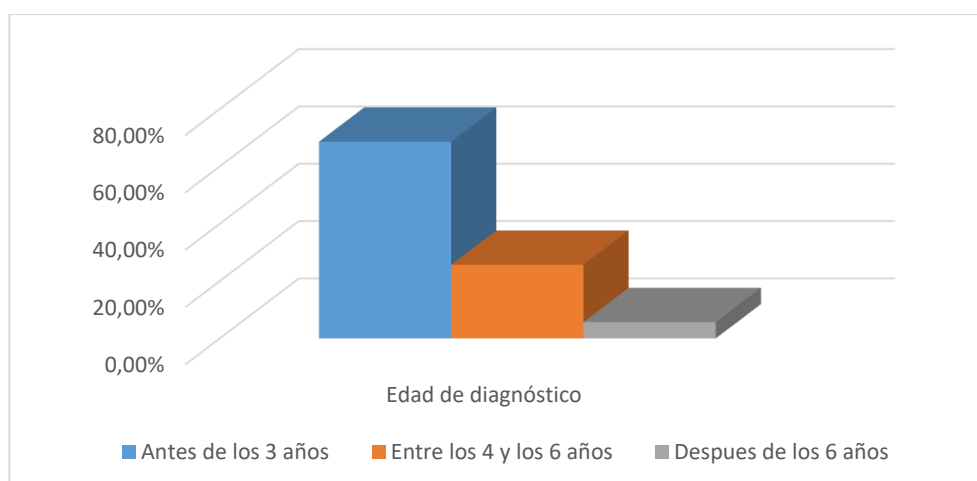


Gráfico 6. Indicadores de la edad de diagnóstico del niño

Fuente: encuesta epidemiológica y de modos de vida de personas autistas

Este indicativo también nos lleva a reflexionar acerca de los accesos y oportunidades brindados en la ruta diagnóstica y terapéutica en las familias, ya que, aunque se evidencia que el acceso a salud ha sido bueno, se aprecian contradicciones en el proceso diagnóstico y el profesional que lo realizó, pues el 20 % de las familias refirió que el diagnóstico fue dado por un profesional a fin, el cual no concordaba con la normativa legal ni se apreciaba en los datos analizados en las historias clínicas.

Continuando con los hallazgos del proceso diagnóstico y terapéutico como singularidad de la persona autista, se pudo apreciar que, si bien el acceso es bueno, no lo es, en las entidades públicas de salud, situación que se corrobora con la oferta y tipo de organización que compone a la entidad, y a la gran afluencia de usuarios del régimen contributivo. Hallazgos que se replican un poco con los encontrados por (Lopez y Larrea

2020), (Kelly, y otros 2019, p. 137-40) en los que más del 75 % de las familias de personas autistas tuvieron que acudir a sistemas privados ante la ausencia de respuestas en medios públicos. Estos indicadores nos muestran como el proceso diagnóstico, como condición individual, se ha visto determinado por los sistemas generales en salud que condicionan el acceso a servicios de diagnóstico y acompañamiento; Asimismo, como el poder adquisitivo de algunas familias determina en gran medida el goce de los servicios a los que tiene derecho el individuo con autismo y su núcleo familiar.

En lo que refiere a la escolaridad, se encontró que el 65,7 % de las personas autistas de las familias del CMICC se encuentran escolarizadas (ver tabla 18) predominando el nivel preescolar, observándose mayor escolaridad en el rango de 6 y 9 años, situación que nos deja ver que los procesos de inclusión escolar se dan para las personas autistas del centro. Sin embargo, no podemos descuidar que más del 30 % de los niños no se encuentra insertados en el sistema, lo cual deja ver como las categorías de los modos de vida como un bajo acceso educativo de las familias, determinado a su vez por la falta de cobertura y apoyos del sistema, determinan los estilos de vida de la persona autista.

Esto se podría ver desde dos ópticas. La primera, relacionada con el miedo de las familias ante problemáticas (bullying) relacionadas a los mitos del autismo por sus características propias (ver tabla 19) de la persona autista, y la segunda, ligada a los pocos apoyos que ofrece el sistema de salud y educativo para la atención de sus hijos.

Al respecto de estos dos contextos situacionales, (Lopez y Larrea 2020, p.15-7) indican que más del 48 % de los niños autistas escolarizados había tenido experiencias negativas en la escuela, como rechazo, incomprensión y aislamiento, situación que llevaba en otros casos, a que la mayoría de familias asistieran a sus hijos en los procesos educativos. También se ve como, ni siquiera las concepciones hechas por el sistema contribuyen en gran causa, pues por estar enmarcadas en definiciones biologicistas, recriminan al autismo y aumentan algunos niveles de encarnación en la condición al someterse a la educación.

Tabla 18

Indicadores entre la edad del niño y nivel escolaridad

		Escolaridad				Total	
		Si	%	No	%	fr	%
Edad del niño	Fr			fr			
Entre 0 y 5 años	15	44,1%	19	55,9%	34	100,0%	
Entre 6 y 9 años	32	84,2%	6	15,8%	38	100,0%	
Entre 10 y 12 años	17	73,9%	6	26,1%	23	100,0%	
Mas de 12 años	5	50,0%	5	50,0%	10	100,0%	
Total	69	65,7%	36	34,3%	105	100,0%	

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

En lo que se refiere a los fenotipos de la condición, comorbilidades y exposiciones de las personas autistas del CMICC (ver tabla 19), se encontró que son variadas las características fenotípicas de las personas autistas del CMICC, pudiéndose evidenciar que el mayor porcentaje lo tienen las estereotipias motoras, corporales y verbales (28,5 %), seguido de la dificultad en la comunicación, como no mirar a los ojos (12,3 %), no hablar (9,52 %), dificultades en la interacción social como comportamientos en solitario y el nulo establecimiento de relaciones con los demás (4,7 %).

A nivel de comorbilidades y fenotipos de la condición, se estableció que la fuente de exposición ambiental de mayor presencia fue la de fuentes hídricas y canales de aguas negras (17,5 %), y las comorbilidades presentes fueron la hiperactividad en mayor grado, seguido del trastorno de la conducta, convulsiones y enfermedades raras.

Tabla 19
Indicadores entre las características fenotípicas de la condición individual, comorbilidades y exposiciones

		Fuentes hídricas						Roedores, etc.						Otras exposiciones					
		No		SI		Total		NO		SI		Total		NO		SI		Total	
		fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	fr	%	fr	%
Fenotipos del niño	Estereotipias	25	89,3	3	10,7	28	100,0	28	93,3	2	6,7	30	100,0	27	90,0	3	10,0	30	100,0
	Marcha en puntas	3	75,0	1	25,0	4	100,0	4	100,0	0	0,0	4	100,0	4	100,0	0	0,0	4	100,0
	No mira a los ojos	10	76,9	3	23,1	13	100,0	13	100,0	0	0,0	13	100,0	12	92,3	1	7,7	13	100,0
	No habla	8	80,0	2	20,0	10	100,0	9	90,0	1	10,0	10	100,0	8	80,0	2	20,0	10	100,0
	No establece relaciones con los demás	4	80,0	1	20,0	5	100,0	5	100,0	0	0,0	5	100,0	5	100,0	0	0,0	5	100,0
	Ninguna	35	81,4	8	18,6	43	100,0	43	100,0	0	0,0	43	100,0	41	95,3	2	4,7	43	100,0
	Total	85	82,5	18	17,5	103	100,0	102	97,1	3	2,9	105	100,0	97	92,4	8	7,6	105	100,0
Comorbilidades del niño	Hiperactividad	13	76,5	4	23,5	17	100,0	18	94,7	1	5,3	19	100,0	15	78,9	4	21,1	19	100,0
	Trastorno de la conducta	7	87,5	1	12,5	8	100,0	8	100,0	0	0,0	8	100,0	7	87,5	1	12,5	8	100,0
	Convulsiones	5	83,3	1	16,7	6	100,0	6	100,0	0	0,0	6	100,0	6	100,0	0	0,0	6	100,0
	Enfermedades raras	1	100,0	0	0,0	1	100,0	1	100,0	0	0,0	1	100,0	1	100,0	0	0,0	1	100,0
	Ninguna	59	83,1	12	16,9	71	100,0	69	97,2	2	2,8	71	100,0	68	95,8	3	4,2	71	100,0
	Total	85	82,5	18	17,5	103	100,0	102	97,1	3	2,9	105	100,0	97	92,4	8	7,6	105	100,0

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

Estas variables aparentemente sujetas al dominio singular, se mueven relativamente con cierta autonomía, pues están subsumidas en los procesos del orden particular y general. Es así como se puede apreciar, que estos indicadores de exposiciones ambientales repercuten malsanamente en la presencia de los fenotipos de la condición, y las comorbilidades. Asimismo, vemos como la esfera de lo general, en donde el territorio está rodeado de canales de aguas y ciénagas, está influenciando la condición fenotípica de las personas autistas.

Estos procesos ligados a determinantes ambientales van en la misma vía con los hallazgos de (Felicita-Nato 2018, p. 45), en los que procesos del orden ambiental relacionados con fuentes de aguas contaminadas, agrotóxicos y metales pesados son procesos destructivos o agravantes para la condición del autismo. Asimismo, (Lopez y Larrea 2020, p. 12-3) y (Tomljenovic y C 2011), también describieron procesos agravantes para la condición del autismo como desechos industriales nocivos, vertimiento de aguas negras, metales pesados como mercurio, plomo y aluminio.

Por otro lado, estas características fenotípicas encontradas en nuestro estudio: estereotipias motoras, corporales y verbales, poco contacto visual, no hablar, comportamientos en solitario y el nulo establecimiento de relaciones con los demás, van en concordancia con los hallazgos de Kanner (1943) quien describió una clínica caracterizada por una incapacidad sobresaliente para relacionarse de forma normal con las personas y situaciones desde los primeros estadios de la vida, buena capacidad de memoria de forma mecánica sin capacidad para usar el lenguaje de otra forma constituyéndose un lenguaje desviado, distorsionado semánticamente y sin valor comunicativo. Asimismo, Hans Asperger describió la falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, intereses desmesurados por ciertos temas, torpeza motora y mala coordinación.

A nivel de lenguaje se constata también un gran porcentaje de niños con dificultades en este, siguiendo a los hallazgos de los autores mencionados anteriormente, cuyas características afectan la faceta social del niño y puede generar mayores embodiments a nivel familiar. Para autores como Frith (1992), en el autismo hay un uso alterado del lenguaje con afectaciones de gramática y el uso sobre todo en la conversación, en la cual el individuo autista carece de la intención para comunicar, limitándose a la repetición y no a la generalización. Asimismo, refiere que se evidencian dificultades en la comprensión de ironías y el uso correcto de la prosodia.

Estas dificultades son diversas y se conceptualizan según la clínica de presentación. En una revisión lineal de estudios en el tiempo acerca de las alteraciones del lenguaje en el autismo (J. Artigas 1999), se encontró que las alteraciones autistas del lenguaje configuran una de las formas más graves de patología comunicativa, describiendo no solo una grave limitación de la competencia lingüística (con alteraciones de la forma y el contenido del lenguaje), sino también una serie de otros rasgos que incluían el habla, refiriéndose a la ecolalia inmediata, la falta de intención comunicativa, uso de neologismos, metáforas o expresiones aparentemente irrelevantes (dificultad en la comprensión del doble sentido), dificultades en la receptividad o comprensión, falta de linealidad comprensiva (pérdida del tópico en el discurso), poca inflexibilidad temática (escasez de inferencias y aportes en el discurso), desinhibición verbal (falta de acción en la conversación), dificultades articulatorias, cambios en las significaciones, parafasias semánticas (asociar palabras de acuerdo a su red semántica), fonémicas (asociar palabras parecidas en su estructura fonológica).

Estas definiciones sujetas a las concepciones biomédicas, alimentan los paradigmas convencionales de dominio del autismo y se expresan en aquellos manuales de codificación mundial (CIF, DSM V, CIE 11), que condicionan los estilos de vida de las personas autistas del CMICC a la medicación (ver tabla 20), exacerbando los mitos y limitando los apoyos, lo que decanta negativamente en el acceso educativo, a los servicios de salud e incluso en el libre afloro de sus capacidades (por cuestiones como el bullying) (Lopez y Larrea 2020, p.15), pues son muchos los autores que atribuyen capacidades excepcionales a la condición del autismo atribuidas sobre todo a las variaciones en la sensorialidad (Echeveste 2011, p.47-9) (Bogdashina 2006).

Tabla 20
Indicadores entre el uso de medicación y las comorbilidades del niño

Comorbilidades del niño		Medicación					
		NO		SI		Total	
		Fr	%	fr	%	fr	%
	Hiperactividad	19	100,0 %	0	0,0 %	19	100,0 %
	Trastorno de la conducta	6	75,0 %	2	25,0 %	8	100,0 %
	Enfermedades raras	1	100,0 %	0	0,0 %	1	100,0 %
	Convulsiones	6	100,0 %	0	0,0 %	6	100,0 %
	Ninguna	66	93,0 %	5	7,0 %	71	100,0 %
	Total	98	93,3 %	7	6,7 %	105	100,0 %

Fuente: Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina Integral Cartagena, 2021

Elaboración propia

Son muchos los comportamientos autistas que se describen como extraños por las personas comunes, dichos comportamientos pueden ser estrategias adaptativas o compensatorias a procesos invasivos que sobrecargan los sistemas sensoriales de la persona autista los cuales pueden tener el propósito de autoestimulación, defensas, escape, entre otros, (Bogdashina 2006, p.145-46) como diferencias o perturbaciones en su expresión sensorial y procesamiento de la información. Estas experiencias sensoriales constituyen la centralidad de los procesos autistas enmarcadas bajo un procesamiento de naturaleza diferente. Grandin (1996) (citado en (Bogdashina 2006)) refiere que los problemas sensoriales de las personas con autismo van desde la fragmentación de las imágenes, por un lado, hasta la ligera normalidad de la percepción por el otro. En este caso, si el cerebro no hace un buen trabajo de integración sensorial esto afectaría otras funciones o actividades de la vida cotidiana, debido al mayor esfuerzo en el procesamiento de la información y el poco éxito en la comprensión de las mismas. Estas dificultades de integración sensorial no son absolutas y varían de una persona a otra, pues ninguna persona organiza las sensaciones de manera perfecta (Ayres 1998).

Es en este contexto teórico donde los estilos de vida de la condición del autismo hallan pie en nuestro estudio, pues se abordan más allá de una condición puramente patológica, enfatizando en procesos de naturaleza diferente, complejos de entender pero que requieren una caracterización desde lo social, lo cultural y económico.

En cuanto a la caracterización del perfil epidemiológico del dominio singular, como consecuencia de la subsunción en los niveles particulares y generales, la tendencia no varía en gran medida. En este caso, se ve que, aunque, el acceso a los servicios de rehabilitación es bueno, los apoyos en materia psicosocial al núcleo familiar (ver tabla 21) son insuficientes, agravando con ello la condición del autismo. Asimismo, aunque el índice de comorbilidades es bajo, más allá de cualquier ayuda social, un buen porcentaje está recibiendo solo medicación para esta condición.

Conclusiones y recomendaciones

Conclusiones

La determinación social de la salud es un proceso complejo que abarca el dominio general (social), particular (modos de vida) y singular (estilos de vida), comprende la dialéctica de subsunción/autonomía relativa por dominios según complejidad, las relaciones de poder y formas de metabolismo sociedad-naturaleza, y es multidimensional, con su interrelación dialéctica del plano fenoménico y de las relaciones de la determinación; el autismo y los modos de vida de las familias del espacio geográfico de Cartagena Colombia, no son ajenos a esta dinámica, ya que las variables de orden general como la etnia, la clase social y el género están determinando sus modos de vida, sus condiciones individuales y los estilos de vida de las personas.

El sistema de salud limita el acceso a los servicios de las personas autistas y promueve la atención hacia el régimen privado en salud, lo cual atenta contra aquellas familias cuya capacidad de adquisición, fuerza de trabajo o inserción económica es menor.

Los procesos sociohistóricos y culturales del espacio geográfico, han determinado el desenvolvimiento de la clase social, la etnia y el género como categorías estructurales en los modos de vida de las familias de personas autistas del centro Medicina Integral en Cartagena Colombia, a partir de la influencia en la jerarquía de clases, el dominio laboral del patriarcado y la confluencia de etnias puras en una secundaria como el mestizaje social.

Para entender las inequidades propias del sistema capitalista es necesario comprender las desigualdades sociales generadas desde la clase social, adicionando al análisis las inequidades generadas por el patriarcado en el caso del dominio masculino, y tomando igualmente en cuenta el eurocentrismo expresado en las diversas relaciones basadas en la etnia que se tejen entre pueblos originarios y demás culturas subalternas (mestizaje) respecto a las culturas hegemónicas (Bello 2014).

La inserción laboral y educativa de las familias están subsumidas en una lógica capitalista del extractivismo económico referida al turismo, que condiciona laboralmente sus formas de vida, su consumo y accesos, como consecuencia de una lógica de extraer, comercializar y producir servicios, desplazando sus formas de sustento cultural como la

pesca y la agricultura por aquellas propias de un encadenamiento laboral ligado al capitalismo acumulativo del turismo.

Existe una encrucijada en las familias entre la necesidad y oportunidad que se refleja en los valores de la composición familiar con la inserción social de aquellas familias que se deben insertar al aparato productivo y deben cuidar a sus hijos con autismo, en cuyo caso, se dedican a los oficios de empleo doméstico, emprendimiento inicial y demás, aunque también a empleos formales bajo subordinación, lo cual recrea esta dinámica de necesidades y oportunidades, en la encrucijada de tener que cuidar a su hijo con autismo o dejarlo al cuidado de sus hermanos para salir a trabajar.

Los modos y estilos de vida de las personas autistas del CMICC tienen una autonomía relativa ya que se mueven dentro de las posibilidades históricas de un modo de vida colectivo. Es decir, que los fenotipos de la condición y las características individuales están sujetos a una determinación colectiva, pero manteniendo cierta autonomía (Lopez y Larrea 2020).

Los estilos de vida de las personas autistas y sus familias del centro Medicina Integral, gozan de cierta autonomía relativa respecto a los procesos del orden particular de la determinación social de la salud, pero se subsumen en gran medida en lo que se refiere al acceso a la atención de la condición, sus fenotipos y comorbilidades, los apoyos sociales, su forma de conceptualizar al embodiment, con sus dudas y miedos como parte del nivel de encarnación a nivel familiar. El proceso diagnóstico como forma de singularidad del individuo se ha visto trastornado por los sistemas generales en salud y el acceso limitado a estos servicios; Asimismo, la clase social determina en gran medida el goce de los servicios a los que tiene derecho el individuo con autismo y su núcleo familiar.

De acuerdo al perfil epidemiológico, las familias y las personas autistas se rodean de múltiples procesos destructivos como la contaminación, el hacinamiento, el turismo sexual, el encadenamiento laboral y la informalidad, así también aquellos del tipo social como la estigmatización y la patologización de la condición del autismo. De acuerdo a los procesos protectores se evidenció buena atención en salud, equipo interdisciplinario capacitado para atender la condición y buena capacidad de resiliencia de las familias.

A nivel general, se pudo apreciar a través de la determinación social de la salud, como el lado oculto del iceberg de la condición del autismo posee numerosas aristas invisibilizadas por los modelos convencionales en salud del enfoque individual. Este primer avance marcará un precedente para futuras generaciones que deseen indagar y complementar esta temática.

Se concluye también, que fueron varios los retos contraídos por la contingencia del COVID-19 para la realización de este proyecto investigativo, que nos obligó a una reestructuración en su enfoque metodológico y por ende en su análisis. Asimismo, que fueron varios los interrogantes que quedan sin responder, como aquellos referidos a los apoyos que esperan las familias, la insatisfacción en la ruta compleja del diagnóstico en cada una, la opinión acerca de los tratamientos y técnicas ofertadas para la condición, entre otros aspectos, que deberán ser respondidos en investigaciones futuras.

De igual forma, la limitante en el acercamiento directo a las familias, su formas de vida y grupos barriales, sus condiciones propias de vivienda que no pudieron ser observadas al detalle, así como la recogida de otros datos como antecedentes del embarazo y dinámica familiar que no estuvieron contenidos en las historias ni se pudo entrevistar a las familias por la contingencia presentada.

Recomendaciones

Se recomienda a los organismos gubernamentales tales como alcaldías y secretarías de salud, entablar futuras políticas públicas que amplíen la óptica tradicional hacia una más integral, a través de la determinación social de los procesos de la discapacidad y el autismo, visibilizando las formas de vida de las familias y su entorno y procurando la canalización de apoyos integrales a esta población.

Se recomienda a la entidad prestadora de los servicios de salud fortalecer su ámbito investigativo a través del conocimiento in situ de las condiciones y los modos de vida de las familias, esto es, sus accesos a salud, educación, tenencia de la vivienda, inserción laboral y educativa, sus dificultades como núcleo familiar, apoyos y procesos malsanos representativos para la condición.

A las familias se recomienda la búsqueda de mayores apoyos a través de organismos tanto públicos como privados, mayor empoderamiento de la condición fenogenotípica de sus hijos en materia de conocimiento y de soportes colectivos a través de las asociaciones de padres.

A futuros investigadores, seguir indagando y ampliando la mirada no solo del autismo sino de otros trastornos del desarrollo infantil tanto en este espacio geográfico como en otros, con el fin de conocer la realidad social de la salud y la discapacidad en Colombia y así avanzar en conciencia y políticas públicas.

Obras citadas

- Aguilera, Maria, y Adolfo Meisel. 2009. Tres siglos de historia demográfica de Cartagena de Indias. Cartagena de indias: Banco de la república.
- Alcaldía Mayor de Cartagena. 2019. Encuesta de percepción ciudadana 2019. Cartagena como vamos. <http://www.cartagenacomovamos.org/nuevo/wp-content/uploads/2020/05/Presentacion-EPC-2019-Cartagena-C%C3%B3mo-Vamos.pdf> (último acceso: 5 de febrero de 2021).
- . 2020. Plan de desarrollo Cartagena 2020-2023. Diagnóstico base para la formulación de líneas bases del plan de desarrollo. Cartagena. 2020. <https://www.cartagena.gov.co/Documentos/2020/Transparencia/TyALaIP/Planeacion/PlanesDeDesarrollo/2020-2023/1.Diagnostico.pdf> (último acceso: 12 de febrero de 2021).
- Alvarez, Noemí. 2019. Determinación socioespacial del desarrollo madurativo en niños y niñas de 0 a 5 años entre familias obreras de florícolas, obreras de bloque y familias campesinas de consumo en la parroquia Eloy Alfaro en el año 2017. Repositorio UASB.
- APA. American Psychiatric Association. 2013. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V. Barcelona: Masson.
- Arberas, Claudia, y Ruggieri Victor. 2013. Autismo y epigenética. Un modelo de explicación para la comprensión de la génesis en los trastornos del espectro autista. Actualización en neurología IV. Medicina (Buenos Aires); 73 , 2013: 20-29.
- Ardila. 2011. Neuropsicología del lenguaje, Manual de neuropsicología. De Ardila, 99-121. Barcelona: Ediciones. J. Tirapu Ustárroz, M. Rios Lago y F.Maestú Unturbe, 2011.
- Artigas, J. 1999. El lenguaje en los trastornos autistas. Rev Neurol , 1999: 118-S 123. Barcelona, España.
- Artigas, Joseph, y Paula Pérez. 2012. El autismo: 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. Revista de la asociación española de neurosiquiatria: 567-587.
- Ayres, Jean. 1998. La integración sensorial y el niño. México: Editorial Trillas, 1998.
- Baron-Cohen, Simón. 2006. Autismo e hipersistematización. Psicología Iberoamericana, vol. 14, núm. 1, 2006: pp. 40-45.
- Baron-Cohen, Simón, Alan Leslie, y Uta Frith. 1985. Does the autistic child have a “theory of mind”? Cognition, 21, 37-46, 1985: 37-46. London.
- Bausela-Herreras, Esperanza, Javier Tirapu, y Patricia Codero. 2019. Deficits ejecutivos y trastornos del neurodesarrollo en la infancia y en la adolescencia. Rev neurol 2019;69, 2019: 461-469.
- Bello, Alejandra. 2014. Potencialidades del abordaje de la salud en las ciencias sociales a partir de la definición de salud como proceso social. En Tras las huellas de la determinación. Memorias del seminario interuniversitario de determinación social de la salud, de Carolina Morales y Juan carlos Eslava, 295. Bogotá: Colección Coeditores, 2014.
- Bogdashina, Olga. 2006. Sensory perceptual issues in autism: why we should listen to those who experience them. Studia Psychologica IV: 145-160.
- Borde, Elis. 2017. Hacia una comprensión histórico-territorial de la determinación social de los procesos salud-enfermedad y las desigualdades en salud. Universidad nacional de Colombia, Bogotá.

- Breilh, Jaime. 2006. Complejidad y dimensionalidad de la salud. En *Epidemiología crítica*, de Jaime Breilh. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Breilh, Jaime. 1977. *Crítica a la interpretación capitalista de la epidemiología: un ensayo de desmitificación del proceso salud-enfermedad*. Tesis de maestría. Universidad Autónoma Metropolitana de Xochimilco.
- . 2013. *Determinación social de la salud como herramienta de ruptura hacia la nueva salud pública (salud colectiva)*. Seminario internacional de la salud pública: saberes en epidemiología en el siglo XXI. Bogotá, Colombia: Doctorado en salud pública. Universidad nacional de Colombia.
- . 2003. *Epidemiología Crítica: ciencia emancipadora e interculturalidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- . 2010. *Operacionalización de la clase social*. Seminario consolidación metodológica. Ecuador: Universidad Andina Simón Bolívar.
- Breilh, Jaime, Ary Carvalho de Miranda, Cesar Testa Ana Maria: Benjamin, y Josino Moreiro. 2010. *La transición hacia un desarrollo sostenible y la soberanía humana: realidades y perspectivas en la región de las Américas*. Repositorio Universidad Andina Simón Bolívar, Ecuador.
- Breilh, Jaime, y Ylonka Tilleria. 2008. *Aceleración global y despojo en Ecuador: el retroceso del derecho a la vida y la salud pública en las décadas neoliberales*. Repositorio Universidad Andina Simón Bolívar.
- Carballal, Marta, Ana Gago, Josefa Ares, Mercedes Del Rio, Clara Garcia, y Ana: et al Goicoechea. 2018. *Prevalencia de los trastornos del desarrollo, comportamiento y aprendizaje en atención primaria*. *Anales de pediatría*: <https://www.analesdepediatría.org/es-prevalencia-trastornosdel-neurodesarrollo-comportamiento-articuloS1695403317304174>.
- Cartagena como vamos. 2019. [Cartagenacomovamos.org](http://www.cartagenacomovamos.org). <http://www.cartagenacomovamos.org/nuevo/wp-content/uploads/2020/05/Presentacion-EPC-2019-Cartagena-C%C3%B3mo-Vamos.pdf> (último acceso: 10 de febrero de 2021).
- CDC. Centros para el control y prevención de enfermedades. 2018. *Trastorno del espectro Autista (TEA). Diferencias raciales y étnicas en niños con trastornos del espectro autista*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/addm-community-port/differences-in-children.html> (último acceso: 10 de febrero de 2021).
- Christensen, Deborah, y otros. 2012. *CDC: Centros para el control y la prevención de las enfermedades. Prevalencia y características del trastorno del espectro autista entre niños de 8 años*. doi:1015585/mmwr.ss6503al. (último acceso: 11 de Febrero de 2021).
- CiDESD. Centro interdisciplinario de derechos sociales y desarrollo. Salud, calidad de vida y medio ambiente. 2020. <http://www.cidesd.org/tem.-salud--calidad-de-vida-y-medio-ambiente.html> (último acceso: 6 de febrero de 2021).
- Crane, Laura, James Chester, y Lorna Gorddar. 2015. *Experiences of autism diagnosis: a survey of over 1000 parents in the United Kingdom*. *Autism* 20(2): 153–162.
- Culma, Paola, y Blanca Giraldo. 2019. *Relación entre factores sociodemográficos crianza e IDEA en niños, niñas y adolescentes con autismo*. Fundación Universitaria Konrad Lorenz.
- DADIS. Departamento administrativo distrital de salud. 2015. *Reportes del registro de localización y caracterización de la población con discapacidad del distrito de Cartagena*. 2015. https://dadiscartagena.gov.co/images/docs/pau/reporte_rlcpd_12_2015.pdf (último acceso: 28 de noviembre de 2021).

- DANE. Departamento nacional de estadísticas. 2018. Censo Nacional de población y vivienda 2018 Colombia. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-nacional-de-poblacion-y-vivenda-2018/herramientas/mapas-tematicos-cnpv> (último acceso: 12 de noviembre de 2020).
- De la Rosa, Raul. 2014. *La enfermedad silenciada*. Madrid: La casa natural editorial.
- Diaz, Orlando, y Rolando Rodriguez. 2006. La explotación sexual de los niños en Cartagena y Bogotá Colombia. *Revista de infancia, adolescencia y familia*: Vol.1 N.2. p.247-258.
- Durkin, Maureen, y otros. 2010. Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: evidence from a US cross-sectional study. *PLoS ONE* 5(7): e11551.
- Echeveste, Rodrigo. 2011. Percepción sensorial en niños autistas. *Universidad Nacional de Cuyo, Argentina*, 1: 1-61.
- Eibenschutz Catalina, Silvia Tamez, y Rafael Gonzalez. 2011. ¿Determinación social o determinantes sociales? Memoria del taller latinoamericano sobre determinantes sociales de la salud. . México D.F.: 1era edición. Universidad autónoma metropolitana.
- El Baz-mohamed, Farida, y otros. 2015. Assessment of hair aluminum, lead, and mercury in a sample of autistic egyptian children: environmental risk factors of heavy metals in autism. *Behavioural Neurology: Volume 2015, Article ID 545674, 9 pages*.
- Felicita-Nato, Orlando. 2018. Estudio de presencia de contaminantes (metales pesados y agrotóxicos) en agua, suelo y alimentos en los cantones Riobamba y Guano de la provincia de Chimborazo y su posible relación con el espectro autista. *Repositorio Universidad Andina Simón Bolívar*: p.1-50.
- Frith, Uta. 1992. *Autism and Asperger syndrome*. New York: United Kingdom at the University Press, Cambridge.
- García-Peña, Juan, Jana Dominguez, y Elena Pereira. 2012. Alteraciones de la sinaptogénesis en el autismo. Implicaciones etiopatogénicas y terapéuticas. *Rev Neurol*: 54 (Supl 1): S41-50.
- Geier, David, y otros. 2009. Biomarkers of environmental toxicity and susceptibility in autism. *Journal of Neurological sciences*: vol. 280, no. 1-2, pp. 101–108. DOI: 10.1016 / j.jns.2008.08.021.
- Gomez Seijas, Raquel. 2015. Atención, memoria y funciones ejecutivas en los trastornos del espectro autista: ¿cuanto hemos avanzado desde Leo Kanner.» *Rev. Asociación Española*: 573-586.
- Gomez-Echeverry, Isabel. 2010. Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y autismo. *Pensamiento Psicológico*, vol. 8, núm. 15, 2010: 113-123.
- Hernández, Mauricio. 2007. *Epidemiología, diseño y análisis de estudios*. Instituto nacional de salud. Bogotá: Ed. Panamericana.
- Hrdlicka, Michal, y otros. 2016. Age at diagnosis of autism spectrum disorders: is there an association with socioeconomic status and family self-education about autism? *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 12:, 2016: 1639-1644.
- Joseph, Artigas. 1999. El lenguaje en los trastornos autistas. *Revista de neurología, Barcelona España*: 118-123.
- Kanner, Leo. 1943. Autistic disturbances of affective contact nervous child. *Revista española de discapacidad intelectual*: www.feaps.org.
- Keen, DV, FD Reid, y D Arnone. 2010. Autism, ethnicity and maternal immigration. *The British Journal of Psychiatry* 196(4): 274–281.

- Kelly, Brian, y otros. 2019. The association between socioeconomic status and autism diagnosis in the United Kingdom for children aged 5–8years of age: Findings from the Born in Bradford cohort. *Autism*, Vol. 23(1) 131–140: doi.org/10.1177/1362361317733182.
- Kolimon, Kalh. 1990. *Fundamentos de Epidemiologia*. Medellin : Ediciones dias de Santos.
- Larban, Juan. 2012. Autismo temprano, neuronas espejo, empatía, integración sensorial, intersubjetividad. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*: pag. 54,79-91. Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del niño y del adolescente. ISSN: 1575-5967.
- Ley 100. Congreso de Colombia. Por medio del cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones, s.f.
- Lidsky, Theodore, y Schneider Jay. 2003. Lead neurotoxicity in children: basic mechanisms and clinical correlates: *Brain*, vol. 126, part 1, pp. 5–19.
- Lopez Catalina, y María Larrea, Breilh, Jaime, Tillería Ylonka. 2020. La determinación social del Autismo en Población infantil Ecuatoriana.» *Rev cienc Salud*, 2020: 18:1-27.
- Matos J, Ayuda R. 2002. Comunicación y lenguaje en el espectro autista. El autismo y la disfagia.» *Rev. Neurol* , 2002: 58-63.
- Medina, Alva, Caro-Kahn I, Huerta Muñoz, Sanchez Leyva, Calixto Moreno, y Sanchez Vega. 2015. Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el menor de cinco años. *Rev Peru Med Exp Salud publica*.
- Montagut, Maite, Rosa Mas, María Fernandez, y Gemma Pastor. 2018. Influencia del sesgo de género en el diagnóstico del trastorno del espectro autista: una revisión. *Escritos de psicología*: vol. 11, n 1 pag. 42-54.
- Morales, Carolina, JC Eslava, y Editores. 2014. *Tras las huellas de la determinación. Memorias del seminario interuniversitario de determinación social de la salud*. Bogotá : Universidad Nacional de Colombia.
- Muñoz, Ivan, Betriz Londoño, Yomaira Higueta, Diego Sarasti, y Gloria Molina. 2009. La legislación que reglamenta el sistema de salud colombiano: formulación, aplicación e implicaciones sobre sus actores. *Rev Fac Nac Salud pública*. Medellin: 142-152.
- Observatorio ambiental de Cartagena de Indias. 2019. Menú de indicadores ambientales. <http://observatorio.epacartagena.gov.co/gestion-ambiental/generalidades-de-cartagena/aspectos-sociales/poblacion/> (último acceso: 20 de noviembre de 2020).
- OMS. Organización Mundial de la Salud. El mercurio y la salud. 2017. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (último acceso: 08 de febrero de 2021).
- . Organización Mundial de la Salud. Trastorno del espectro autista. Datos y cifras. 2020. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (último acceso: 16 de noviembre de 2020).
- OMS, Organización mundial de la salud. «CIE 11. 2018. Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud.» Washinton D.C.
- OMS, Organización mundial de la salud. 2001. CIF. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. España: Grafo, S.A.
- Palacios, Elvira. 2018. Determinación social de la contaminación del aire urbano y de su relación con el deterioro de la salud respiratoria en los niños y niñas menores de 5 años. Tesis doctoral. Repositorio UASB-Ecuador, 2018.

- Palacios, Elvira. 2014. Paradigmas de investigación en salud. Rev Fac ciencias medicas Universidad de Cuenca.
- Puebla Nely, Magalys Lopez, Antonio Hernandez, y Luisa Cisneros. 2013. La disfasia desde el enfoque de la comunicación. Humanidades médicas: 412-432.
- Ralat, Sandra. 2004. Analisis epistemológico de los presupuestos de tres discursos teóricos sobre el autismo. Tesis doctoral. Universidad de Puerto rico: 1-24.
- Shapiro, T. 1977. The quest for a linguistic model to study the speech of autistic children. Journal of the American Academy of child Psychiatry: 608-619.
- Simabukuro Tom, Scott Grose, y Catherine Rice. 2008. Medical expenditures for children with an autism spectrum disorder in privately insured population. J Autism Dev Disord 38: 546-552.
- Solíz, María Fernanda, Pamela Cepeda, y Adolfo Maldonado. 2012. En tiempos de petroleo. Salud psicosocial en niños, niñas y adolescentes de las comunidades en las que operó Texaco. Área de la salud de la Universidad Andina Simon Bolivar: Primera ed. Quito-Ecuador.
- Tamayo, M. 2004. El proceso de la investigación científica . Ed. Limusa.
- Tomljenovic, L, y Shaw C. 2011. Aluminum vaccine adjuvants: are they safe??. Current Medicinal Chemistry: vol. 18, no. 17, p. 2630–2637.
- Volk, Heather, Fred Lurmann, Irva Hertz-Piccioto, y Rob McConnell. 2013. Traffic-Related Air Pollution, Particulate Matter, and Autism. JAMA Psychiatry. , 2013: 70(1):71-77. doi:10.1001/jamapsychiatry.266.
- Vygotsky, L. 1977. Lenguaje y pensamiento. Buenos Aires: La Pleyade
- Wetherby Amy, Susan Brosnan, Vickie Peace, y Laura Newton. 2008. Validation of the Infant-Toddler checklist as a broadband screener for autism spectrum disorders from 9 to 24 months of age.» Autism.: 2008;12(5):487-511.
- Willians, Donna. 1996. Autism. An inside-out Approach. London: Jessica Kingsley Publisher.
- Wing, Lorna. 1980. Childhood autism and social class. s. Br J Psychiatry 137: , 1980: 410-417.
- . The autistic spectrum. A guide for parents and professionals . Londres: Constable and Company Limited, 1998.
- Wing, Lorna. 1988. The Continuum of Autistic Characteristics. Diagnosis and assessment in autism. springer science: 1-20.
- Zapata-Zabala, Maryoris, Marta Alvarez-Uribe, Daniel Aguirre-Acevedo, y Marta Cadavid-Castro. 2012. Coeficiente intelectual y factores asociados en niños escolarizados en la ciudad de Medellín, Colombia. Rev. salud pública. 14 (4):, 2012: 543-557.

Anexos

Anexo 1: Matriz de procesos críticos de los modos de vida de las personas autistas del CMICC

Dominio	Categorías	Procesos protectores	Procesos destructivos
DIMENSION GENERAL	Sistema de salud	Sistema de salud universal, con buenos accesos en terapias, especialidades y demás	Sistema de salud bajo concepciones biologicistas que propician los mitos acerca del autismo y por ende mayores embodiments. Sistema de salud con tendencia a lo privado en lo que atenta contra las clases sociales bajas.
	cultura		Los procesos histórico-culturales influenciaron la pérdida de identidad cultural de muchas poblaciones, propiciando incluso la recombinación étnica, como el mestizaje social
	Territorio	Territorio saludable con buena ubicación socioespacial, con ventajas para la importación y exportación de productos y servicios.	
	Economía	Economía sustentable con fuentes laborales y apoyos económicos	
	Política		Políticas desfasadas de la realidad del autismo, y leyes revictimizantes y discriminatorias que atentan contra el libre goce de los derechos de las personas con autismo
MODOS DE VIDA	Inserción en el territorio		Inserción escasa con procesos malsanos de habitabilidad, desorden urbanístico y hacinamiento de los urbano, distribución desigual en las zonas apartadas. Sobrecarga urbana del espacio. Desigualdad territorial y espacial.
	Matriz de clases	Género masculino en hogares biparentales.	Etnia negra en clases sociales bajas. Hogares monoparentales en condiciones socioeconómicas bajas.

	Inserción social y laboral	Acceso a fuentes de empleo, formales e informales	Empleos con bajos ingresos, no cualificados en alto porcentaje, turismo sexual, movilidad social, subordinación y embodiments en hogares monoparentales. Desplazamiento de los oficios primitivos por la actividad acumulativa del turismo.
	Apoyos		Nulos apoyos sociales según refirieron las familias
	Accesos	Acceso a vivienda, servicios básicos, salud de buena atención, empleo, consumo idóneo de alimentos naturales y procesados.	Acceso limitado, educación subordinada y bajos niveles, falta de cobertura en educación, deserción escolar, poca profesionalización. Poca sostenibilidad alimentaria
	Exposiciones		Contaminación, toxicidad, alimentación y fuentes de agua contaminadas que representan destructivamente procesos para el autismo. Ruptura territorial entre el equilibrio de los ecosistemas y la expansión urbanística.
DIMENSIÓN SINGULAR	Salud individual y proceso diagnóstico	Buena atención en el proceso diagnóstico de la condición de autismo	Proceso diagnóstico y terapéutico limitado de la persona autista, sin acceso a servicios dignos de terapia o ruta ineficaz en el acceso
	Fenotipos y genotipos		Procesos que alteren o exacerben las funciones sensoriales de la persona autista. Concepciones del sistema que estigmatizan las formas de presentación del autismo, contrae bullying, rechazo, y exclusiones. Algunos procesos tecnológicos y ambientales propician la alteración de las funciones del autismo y esto decanta en mayores embodiments tanto para la persona como para la familia.

Organismo Psiquismo		Fisiología bienestar y decisión	Patología malestar o fracaso
--------------------------------	--	--	-------------------------------------

Fuente y adaptación: Breilh, 2014

Elaboración propia

Anexo 2: Consentimiento informado

Yo, _____ acudiente responsable del niño autista (solo apellidos) _____ decido participar libremente en el diligenciamiento de la encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de niños autistas.

Que el interesado ha explicado y descrito la consistencia de la participación, la cual hace parte única, exclusiva y a título personal del Maestrante en Trastornos del desarrollo infantil-Autismo Antonio Domínguez, en su tesis de maestría titulada “Modos de vida de familias de niños autistas del Centro medicina integral Cartagena Colombia”, proyecto que busca caracterizar las condiciones sociales y los modos de vivir de las familias de esta población, describiendo los accesos, la clase social, nivel de exposiciones, y estilos de vida del niño con autismo.

Firma _____

Se deja constancia que el siguiente proyecto es a título personal del maestrando para la obtención de su título de master y que, el centro Medicina Integral, únicamente ha facilitado el acceso de la población de padres y acudientes, quienes mediante el siguiente consentimiento pueden decidir o no sobre la participación en el estudio o llenado de la encuesta.

Proyecto: Antonio Domínguez

Anexo 3: Modelo analítico y operacional del estudio “modos de vida de familias de personas autistas del centro Medicina integral Cartagena-Colombia”

MATRIZ DE MODELO ANALÍTICO DEL ESTUDIO “MODOS DE VIDA DE FAMILIAS DE PERSONAS AUTISTAS DEL CENTRO MEDICINA INTEGRAL CARTAGENA COLOMBIA “				
OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES				
CATEGORIA	VARIABLE	VALORES DE LA VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	CRITERIO INDICATIVO DE PROCESO PROTECTOR O MALSANO PARA LA FAMILIA
CARACTERÍSTICAS SOCIOCULTURALES DE LAS PERSONAS AUTISTAS DEL CENTRO MEDICINA INTEGRAL CARTAGENA COLOMBIA	Etnia	Mestizo: 1	Dependiente/nominal	Indicativo para proceso destructivo
		Negro: 3		
		Indígena: 2		
		otro: 4		
	Edad	Entre 0 y 5 años: 3	Independiente/Ordinal	
		Entre 6 y 9 años: 2		
		Entre 10 y 12 años: 1		
		Mas de 12 años: 0		
	Nacionalidad	Colombiana: 0	Independiente /Nominal	
		otra: 1		
	Inserción Social/nivel económico	Estrato 1: 3	Dependiente/Ordinal	
		Estrato 2: 2		
		Estrato 3 0 4: 1		
		Mas de 5: 0		
Escolarización	SI: 0	Independiente/Nominal		
	NO: 1			
Nivel de escolarización	Preescolar: 2	Independiente/Nominal		
	Básica Primaria: 1			
	Básica secundaria: 0			
Genero	Masculino: 1	Independiente /Nominal		
	Femenino:0			
LOCALIZACION DE LA VIVIENDA Y ENTORNO	Tipo de vivienda	Casa: 0	Independiente /Ordinal	Ubicación en el territorio como facilitador de acceso a los servicios de salud
		Apartamento:1		
		Cuarto: 2		
		Institución pública: 3		
		otro: 4		
	Localización de la vivienda	Zona urbana:1	Independiente /Nominal	
Zona rural: 0				
MODOS DE VIDA DE LAS FAMILIAS	Genero del responsable familiar	Femenino: 0	Dependiente/nominal	Como proceso protector en la inserción
		Masculino: 1		

Inserción Social responsable familiar	Gran empresario: 12	Dependiente/ordinal	social, económica y laboral
	Mediano empresario: 11		
	Pequeño empresario: 10		
	Profesional nivel directivo: 9		
	Profesional nivel medio: 8		
	Artesano o propietario de taller: 7		
	Empleados administrativos o técnicos: 6		
	Obrero o trabajador manual: 5		
	Pensionado o becario: 4		
	Arrendador: 3		
	Emprendimiento inicial: 2		
	Otra: 1		
	Nivel de escolaridad de la persona sostén económico		
Primaria: 1			
Secundaria: 2			
Técnica superior: 3			
Universitaria pregrado: 4			
Universitaria posgrado: 5			
Consumo alimenticio de la familia	Mas alimentos procesados: 0	Independiente/Nominal	
	Mas alimentos Naturales: 2		
	En ambas proporciones: 1		
Fuente de consumo	Autoconsumo: 3	Independiente/Nominal	
	Compra a productores directos: 2		
	Compra en almacenes de cadena: 1		
Servicios básicos	Energía eléctrica: 1	Independiente/nominal	
	Alcantarillado: 2		
	Recolección de basura: 4		
	Agua potable: 5		
	Gas natural: 3		
Tenencia de la vivienda	Propia totalmente pagada: 6	Independiente / ordinal	
	Vivienda de un familiar sin pagar arriendo: 5		
	Arriendo o subarriendo: 3		

		Vivienda propia y la está pagando: 2		
		Vivienda de un tercero sin pagar arriendo: 4		
		Otra: 1		
	Régimen en salud	Régimen subsidiado: 1	Independiente/Nominal	
		Régimen contributivo: 2		
		Otra: 0		
	Servicios médicos a los cuales tiene acceso	Consulta médica general, especialidades y terapias: 4	Independiente / nominal	
		Solo terapias: 2		
		Solo a medicina general: 3		
		Servicios médicos por tutela: 1		
	Exposiciones	Basura a cielo abierto: 1	Independiente/nominal	
		Expendios al aire libre: 2		
		Arroyos: 3		
		Canal de aguas negras: 4		
		Zonas enmontadas: 5		
		Vectores, roedores: 6		
		Otro: 0		
Asociación de apoyo a la familia	Asociación de padres: 4	Independiente/Nominal		
	Liga colombiana de autismo: 2			
	Red de salud: 3			
	Ninguna: 0			
Autismo como enfermedad	SI: 1	Independiente / nominal		
	NO: 2			
ESTILOS DE VIDA PARA LA CONDICION DEL NIÑO/FAMILIA, FENOTIPOS, GENOTIPOS Y CONDICION DE SALUD	Condiciones especiales de la familia	Población infantil a cargo del ICBF: 3	Independiente / Ordinal	
		Población en condición de desplazamiento forzado: 2		
		Población en centros psiquiátricos: 1		
		Ninguna de las anteriores: 0		
	Profesional del diagnóstico	Pediatra: 1	Independiente / nominal	
		Neuropediatría: 3		
		Neurólogo: 2		
		Psicólogo: 4		
		Otro: 0		
		Antes de los 3 años: 3	Independiente/Nominal	

	Edad de diagnóstico de autismo	Entre los 4 y los 6 años: 2	
		Después de los 6 años: 1	
	Características fenogenotípicas del niño	Estereotipias motoras, corporales, verbales: 8	Dependiente/nominal
		Alteraciones genéticas: 7	
		Marcha en puntas: 6	
		No mira a los ojos: 5	
		No establece relaciones con los demás: 4	
		Presenta comportamientos en solitario: 3	
		No habla: 2	
		Otra: 1	
	numero núcleo familiar	Padre y madre: 1	Independiente/ordinal
		Solo con el padre y/o hermanos: 2	
		Solo con la madre y/o hermanos: 3	
		Padre madre y hermanos: 4	
		Entre 5 y 10 miembros en la familia: 5	
Mas de 10 miembros en la familia: 6			
	Comorbilidades del niño	Hiperactividad: 4	Independientes/nominal
		Convulsiones: 7	
		Trastornos de la conducta: 6	
		Trastorno bipolar: 5	
		Enfermedades crónicas: 9	
		Enfermedades raras: 8	
		Toma medicación: 3	
Uso de prótesis especial: 2			
otra: 1			

Fuente: Adaptado de Solís y otros, 2012
Elaboración propia

Anexo 4: Encuesta epidemiológica y de modos de vida para personas autistas

Apellidos de la familia:

Lea atentamente cada pregunta y seleccione con una X el ítem que más se adapte a su realidad social

1. Características socio-culturales de los niños/as autistas del centro medicina integral de Cartagena Colombia

1.1. ¿con que etnia se identifica?

SI₁ NO₀ Mestizo

SI₁ NO₀ Negro

SI₁ NO₀ Indígena

SI₁ NO₀ Otra

1.2. ¿Cuál es la edad del niño/a autista bajo su responsabilidad?

SI₁ NO₀ Entre 0 y 5 años

SI₁ NO₀ Entre 6 y 9 años

SI₁ NO₀ Entre 10 y 12 años

1.3. ¿A qué nacionalidad pertenece?

SI₁ NO₀ Colombiana

SI₁ NO₀ Otra, especifique _____

1.4. Estrato económico al cual pertenece

SI₁ NO₀ Estrato 1

SI₁ NO₀ Estrato 2

SI₁ NO₀ Estrato 3 o 4

SI₁ NO₀ Mas de 5

1.5. ¿El niño/a autista está escolarizado?

₁ SI

₀ NO

1.6 Nivel escolaridad del niño

SI₁ NO₀ Preescolar

SI₁ NO₀ Básica priMaría

SI₁ NO₀ Básica secundaria

1.6. Género

SI₁ NO₀ Masculino

SI₁ NO₀ Femenino

SI₁ NO₀ Otro

2. Localización de la vivienda y entorno

2.1. Tipo de vivienda:

SI₁ NO₀ Casa

SI₁ NO₀ Apartamento

SI₁ NO₀ Cuarto

SI₁ NO₀ Institución pública

SI₁ NO₀ otro. Especifique _____

2.2. Localización de la vivienda

SI₁ [] NO₀ [] Zona urbana:

Sector/Barrio:

SI₁ [] NO₀ [] Zona rural:

Vereda/corregimiento:

3. Modos de vida de las familias

Las siguientes preguntas se refieren a la persona de la cual depende su principal sostén económico. En caso de ser usted mismo o misma, responda por usted.

3.1 ¿Cuál es la identidad de género de la persona de la cual depende su sostén económico?

SI₁ [] NO₀ [] FemeninoSI₁ [] NO₀ [] MasculinoSI₁ [] NO₀ [] Otra

3.2 ¿a qué se dedica el principal responsable del hogar (que hace, donde etc.)

3.3 ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor la inserción social de la persona que es el principal responsable económico de su hogar, que provee de la fuente más importante de los ingresos del hogar?

Favor lea todas las opciones antes de responder

SI₁ [] NO₀ [] Gran empresario (propietario o socio de gran empresa de producción, comercial o servicios; con más de 200 personas ocupadas; su fuente de ingresos principal es la ganancia de la empresa)SI₁ [] NO₀ [] Mediano empresario (propietario o socio de mediana empresa de producción, comercial o servicios; con entre 50 y 200 personal ocupado; su fuente de ingresos es la ganancia de la empresa)SI₁ [] NO₀ [] Pequeño empresario (propietario de pequeña o micro empresa de producción, comercial o servicios; con entre 10 y 49 personal ocupado; su fuente de ingresos es el rendimiento de su negocio)SI₁ [] NO₀ [] Profesional nivel directivo, independiente o empleado público o privado (empleado público o privado titulado, de nivel alto o directivo, su fuente de ingresos es su sueldo; o profesional en libre ejercicio, con despacho, consultorio, oficina propia con personal a su cargo e ingresos regulares)SI₁ [] NO₀ [] Profesional nivel medio, autónomo o empleado público o privado (empleado público o privado titulado, de nivel medio, contrato regular o no; o profesional independiente que vive de honorarios por servicios)SI₁ [] NO₀ [] Artesano propietario de taller (maestro con título de artesano en cualquier rama, con taller propio y trabajadores a su cargo; su fuente de ingresos es la venta de su producción)SI₁ [] NO₀ [] Empleados administrativos o técnicos (personal administrativo o técnico auxiliar, educación media o técnica; su fuente de ingresos es su sueldo o pago por su trabajo)SI₁ [] NO₀ [] Obrero o trabajador manual (en cualquier rama de la producción o servicios; vive principalmente del salario mensual o jornal)SI₁ [] NO₀ [] Pensionado o becario/becaria (sin trabajo actual; su sustento se basa principalmente en pensión por jubilación, pensión alimenticia o beca)SI₁ [] NO₀ [] Arrendador (vive de renta de capital o de alquiler bienes muebles o

inmuebles)

SI₁ [] NO₀ [] Emprendimiento inicial (“startup”) por plataforma virtual

SI₁ [] NO₀ [] Pequeño comercio

SI₁ [] NO₀ [] Independiente-mototaxista

SI₁ [] NO₀ [] Trabajadora doméstica no remunerada

SI₁ [] NO₀ [] Otra, no contemplado en los anteriores. Especifique:

[_____]

3.4 ¿Cuál es el nivel de escolaridad terminado de la persona que más aporta a su sostenimiento económico?

SI₁ [] NO₀ [] Ninguno

SI₁ [] NO₀ [] PriMaría

SI₁ [] NO₀ [] Secundaria

SI₁ [] NO₀ [] Técnica superior

SI₁ [] NO₀ [] Universitaria-pregrado

SI₁ [] NO₀ [] Universitaria- posgrado

3.4. ¿Cuál es la fuente de mayor consumo alimenticio de la familia?

SI₁ [] NO₀ [] Mas alimentos procesados

SI₁ [] NO₀ [] Mas alimentos naturales

SI₁ [] NO₀ [] En ambas proporciones

3.5 ¿Cuál es la principal fuente de consumo de sus alimentos?

SI₁ [] NO₀ [] Autoconsumo

SI₁ [] NO₀ [] Compra a productores directos, campesinos, agricultores, pescadores, etc.

SI₁ [] NO₀ [] compra en almacenes de cadena, tiendas, supermercados, etc.

3.6. Accesos

3.6.1 ¿Con qué servicios públicos cuenta en su vivienda? (marque todas las que corresponda)

SI₁ [] NO₀ [] Energía eléctrica

SI₁ [] NO₀ [] Alcantarillado

SI₁ [] NO₀ [] Gas natural conectado a red pública

SI₁ [] NO₀ [] Teléfono

SI₁ [] NO₀ [] Recolección de basuras

SI₁ [] NO₀ [] Agua potable

[]₀ Ninguno

3.6.2. ¿La vivienda en la que vive actualmente es?

SI₁ [] NO₀ [] Vivienda propia totalmente pagada

SI₁ [] NO₀ [] Vivienda de un familiar sin pagar arriendo

SI₁ [] NO₀ [] Arriendo o subarriendo

SI₁ [] NO₀ [] Vivienda propia y la está pagando

SI₁ [] NO₀ [] Vivienda de un tercero sin pagar arriendo

SI₁ [] NO₀ [] Otra. Especifique _____

3.6.3 ¿A qué régimen en salud pertenece?

SI₁ [] NO₀ [] Régimen subsidiado

SI₁ [] NO₀ [] Régimen contributivo

SI₁ [] NO₀ [] otro, ¿Cuál? _____

3.6.4 ¿A qué servicios médicos tiene acceso para la atención del niño/a autista? (seleccione

todas las que corresponda)

- SI₁ [] NO₀ [] Acceso a consulta médica general, especialidades y terapias
 SI₁ [] NO₀ [] Acceso solo a terapias
 SI₁ [] NO₀ [] Acceso solo a medicina general
 SI₁ [] NO₀ [] Acceso a servicios médicos por tutela

3.7. ¿vive cerca de algunas de las siguientes fuentes de **exposición**?

- SI₁ [] NO₀ [] Basuras a cielo abierto
 SI₁ [] NO₀ [] Expendios al aire libre (mataderos, pesca, etc.)
 SI₁ [] NO₀ [] Arroyos
 SI₁ [] NO₀ [] Canal de aguas negras
 SI₁ [] NO₀ [] Zonas enmontadas (malezas alrededor de la vivienda)
 SI₁ [] NO₀ [] Vectores, roedores etc. (mosquitos, moscas, ratas, etc.)
 SI₁ [] NO₀ [] Otro, especifique _____

3.8 Pertenece a alguna asociación que brinde apoyo a la familia (marque todas las que corresponda)

- SI₁ [] NO₀ [] Asociación de padres
 SI₁ [] NO₀ [] Liga colombiana de autismo
 SI₁ [] NO₀ [] Red de salud
 NINGUNA []₀

3.5 ¿Considera que el Autismo es una enfermedad?

- []₁ Si
 []₀ No

4. Estilos de vida para la condición del niño/familia, fenotipos y genotipos y condición de salud

4.1 ¿su familia pertenece a alguno de las siguientes condiciones especiales? (marque todas las que corresponda)

- SI₁ [] NO₀ [] Población infantil a cargo del ICBF
 SI₁ [] NO₀ [] Población en condición de desplazamiento forzado
 SI₁ [] NO₀ [] Población en centros psiquiátricos
 []₀ Ninguna de las anteriores

4.3 ¿qué profesional realizó el diagnóstico del niño?

- SI₁ [] NO₀ [] Pediatra
 SI₁ [] NO₀ [] Neuropediatra
 SI₁ [] NO₀ [] Neurólogo
 SI₁ [] NO₀ [] Psicólogo
 SI₁ [] NO₀ [] Otro, especifique _____

4.4 ¿A qué edad recibió diagnóstico de Autismo?

- SI₁ [] NO₀ [] Antes de los 3 años
 SI₁ [] NO₀ [] Entre los 4 y los 6 años
 SI₁ [] NO₀ [] Después de los 6 años

4.3 Su niño presenta algunas de las siguientes características con frecuencia (marque todas las que corresponda)

- SI₁ [] NO₀ [] Presencia de estereotipias motoras, corporales, verbales.
 SI₁ [] NO₀ [] Alteraciones genéticas
 SI₁ [] NO₀ [] Marcha en puntas

- SI₁ [] NO₀ [] No mira a los ojos
- SI₁ [] NO₀ [] No establece relaciones con los demás
- SI₁ [] NO₀ [] Presenta comportamientos en solitario
- SI₁ [] NO₀ [] No habla
- SI₁ [] NO₀ [] Otra, especifique_____

4.4 Condiciones familiares (con quien vive actualmente el niño/a autista)

- SI₁ [] NO₀ [] Padre y madre
- SI₁ [] NO₀ [] solo con el padre y/o hermanos
- SI₁ [] NO₀ [] solo con la madre y/o hermanos
- SI₁ [] NO₀ [] Padre, madre y hermanos
- SI₁ [] NO₀ [] Entre 5 y 10 miembros en la familia
- SI₁ [] NO₀ [] Mas de 10 miembros en la familia

4.5. ¿El niño/a autista posee alguna comorbilidad o preexistencia?

- SI₁ [] NO₀ [] Hiperactividad
- SI₁ [] NO₀ [] Convulsiones
- SI₁ [] NO₀ [] Trastorno de la conducta
- SI₁ [] NO₀ [] Trastorno bipolar
- SI₁ [] NO₀ [] Enfermedades crónicas (cáncer, diabetes, estreñimiento, del sistema nervioso central, trastornos motores, etc.)
- SI₁ [] NO₀ [] Enfermedades raras
- SI₁ [] NO₀ [] Toma Medicación
- SI₁ [] NO₀ [] Usa alguna prótesis especial
- SI₁ [] NO₀ [] Otro, especifique_____

Anexo 5: Evidencias

Permiso del centro y fotografías de las actividades.


COORDINACION TERAPEUTA CTG 21 jun 2021 11:36 (hace 10 días) ☆ ↶ ⋮
para mí, Catalina, María, Silvia, Ylonka ▾

Buen día Antonio:
Cordial saludo.

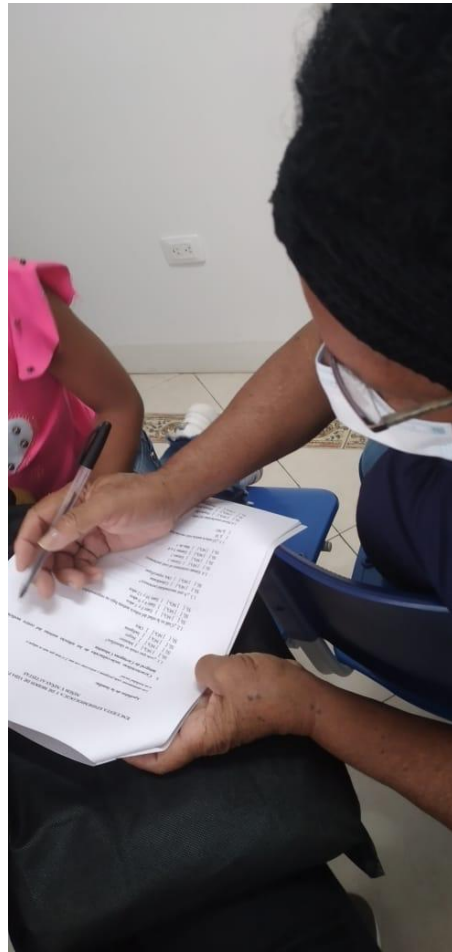
Confirmo por este medio, la autorización de Director Científico de Cisadde, Dr Carlos Cabrera, para que el Dr Antonio Dominguez, realice la recolección de información pertinente con nuestros pacientes de Cisadde, para el desarrollo de la investigación como requisito de estudios que actualmente cursa.

Valida:

IVETH BARRIOS TOUS
COORDINACION TERAPEUTICA
MEDICINA INTEGRAL CISADDE
Medicina Integral IPS S.A.
CISADDE – Centro de Integración Sensorial para el Autismo y Desórdenes del Desarrollo
3174364977
coordterapeutica-cisadde@medicinaintegralips.com
<http://www.medicinaintegralips.com/cms/>











HOJA DE CAMPO HC

**Encuesta epidemiológica y de modos de vida de familias de personas autistas del
centro medicina integral Cartagena Colombia.**

Hoja de campo para historias clínicas

Fecha:

- I. Apellido del niño diligenciado en la encuesta:
- II. Numero de historia clínica:
- III. Fecha de nacimiento:
- IV. Padres o acudientes y numero de contacto:
- V. Profesional que dio el diagnóstico:
- VI. Diagnóstico y tipo de codificación:

Responsable: Antonio Dominguez

Fuente: archivo.

ENTREVISTA A PROFESIONALES

Auxiliar de enfermería 1


- ✚ Calidad de vida
- ✚ Inserción económica
- ✚ Cultura
- ✚ Política
- ✚ Concepto de autismo
- ✚ Exposiciones
- ✚ Familia
- ✚ Apoyos
- ✚ Raza y autismo

Auxiliar de enfermería 2 y 3 (2 mujeres)

- ✚ Calidad de vida
- ✚ Inserción económica
- ✚ Cultura
- ✚ Política
- ✚ Concepto de autismo
- ✚ Exposiciones



Profesional 2 psicólogos, 1 fonoaudiólogo,


 Calidad de vida

 Inserción económica

 Cultura

 Política


 Concepto de autismo

 Exposiciones