

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Salud

Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil

Mención en Autismo

Estudio del autismo en la ciudad El Coca

Un acercamiento desde la perspectiva relacional

Daniela Elizabeth Acosta Rodríguez

Tutora: Ylonka Tillería

Quito, 2023

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

Yo, Daniela Elizabeth Acosta Rodríguez, autor de la tesis intitulada “Estudio del Autismo en la Ciudad de El Coca. Un acercamiento desde la perspectiva relacional” 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 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.

28 de noviembre de 2023

Firma: _____

Resumen

La presente investigación titulada “Estudio del autismo en la ciudad El Coca. Un acercamiento desde la perspectiva relacional” aborda el autismo desde la necesidad de ser comprendido como una forma de ser y no como una enfermedad que debe ser “curado”. Su reconocimiento como un ser integral, que mantiene formas únicas de relacionarse consigo mismo, con el otro, con los objetos, la naturaleza y lo trascendental, permite significarlo desde la individualidad, en un colectivo que requiere la comprensión bidireccional. El estudio se lo realizó en la ciudad El Coca (en territorio de la Amazonía Ecuatoriana), con los objetivos de identificar el perfil epidemiológico de las personas autistas entre 3 y 17 años; conocer las cosmovisiones y formas de entender el autismo en la ciudad y aportar en estrategias de acompañamientos desde el área de psicología. Se contó con la participación de 22 niños y adolescentes autistas a quienes se le aplicó los instrumentos ITEA y EPIEA, además de entrevistas a diez informantes clave de la ciudad. La investigación ha generado interrogantes que se espera puedan ser investigados más adelante. ¿Qué sucede con las personas adultas autistas que residen en la ciudad? ¿La cosmovisión y prácticas andinas son procesos protectores para la no aparición del autismo? ¿Qué contaminantes se asocian al autismo? ¿El sistema educativo puede limitar el desarrollo de las personas autistas? ¿La vulnerabilidad de las familias de personas autistas podría disminuir a través de la educación?

Palabras clave: Autismo, cosmovisión andina, El Coca, Teoría Relacional

A Dios por ser el dador de la vida,

A mis padres, Marco y Patricia por su amor, guía, apoyo y enseñanzas diarias,

A mis hermanos, Fernando y Liseth por ser mis confidentes y mi ayuda
incondicional

A mis abuelitas y su magno cariño

A mi abuelito, por brindarme las más tiernas historias de amor

A Vinicio, por confiar en mí, por la inmensurable ayuda y experiencias.

Los amo a todos

Agradecimientos

A la Universidad Andina Simón Bolívar y a todos los miembros que lo conforman, gracias por sus enseñanzas y experiencias compartidas.

A Ylonka Tillería y Catalina López, por su apoyo para el desarrollo de la presente investigación.

A las personas que formaron parte del presente estudio, agradezco su apertura y apoyo para la recolección de datos.

Al vicariato de Aguarico, por su hospitalidad, solidaridad y acogida en cada una de las visitas.

A todos quienes han acompañado mi camino.

Tabla de contenidos

Figuras	13
Tablas.....	15
Introducción.....	17
Capítulo primero Marco Conceptual	19
1. Una aproximación al problema desde distintas corrientes de pensamiento	19
2. Autismo, un término en permanente construcción	21
3. Cosmovisión andina	25
4. Sistema relacional.....	26
5. Interculturalidad como origen de la armonía.....	26
6. Sistema de las cinco relaciones para el equilibrio y armonía	29
7. Desde la relación consigo mismo	31
8. En la relación con el otro.....	32
9. En relación con la familia.....	32
10. En la relación con el objeto.....	33
11. En relación con la naturaleza	33
12. En relación con lo trascendental	34
Capítulo Segundo Propuesta metodológica y resultados.....	37
1. Metodología cualitativa	37
2. Metodología cuantitativa	40
4. Los procesos de interculturalidad en el contexto de estudio	45
5. Ciudad El Coca: los procesos interculturales colectivos	49
6. Exposiciones contaminantes y sociales	51
7. La mirada de los medios.....	54
8. Caracterización del autismo en la ciudad El Coca.....	59
Capítulo tercero Resultados de los instrumentos EPIEA e ITEA	63
1. Resultados del instrumento ITEA	70

Capítulo cuarto Estrategias de acompañamiento.....	75
1.. Autismo, invisibilización y desconocimiento.....	75
2. Estrategias de acompañamiento desde el área de psicología dirigido a personas autistas, su familia y comunidad.....	82
3. Estrategias de acompañamiento desde la perspectiva relacional.....	86
Conclusiones.....	93
Recomendaciones.....	99
Lista de referencias.....	101
Anexos.....	109
Anexo 1. Consentimiento informado y autorización.....	109
Anexo 2. Guía de entrevista de informantes clave.....	113
Anexo 3. Procesos favorables de la ciudad El Coca.....	117
Anexo 4. Procesos desfavorables de la ciudad El Coca.....	118
Anexo 5. Artículo del Diario El Comercio.....	119
Anexo 6. Evidencia de entrega de resultados.....	120

Figuras y tablas

Figura 1. Estructura instrumento de tamizaje EPIA e ITEA	42
Figura 2. Administración política cantón Francisco de Orellana	44
Figura 3. Programa de Navidad	44
Figura 4. Espacios de investigación.....	48
Figura 5. Mapa de área urbanas del cantón	49
Figura 6. Artículos relacionados con la extracción y procesamiento de crudo.....	56
Figura 7. Artículos relacionados con el acceso a la energía eléctrica y tráfico de animales	56
Figura 8. Artículos relacionados con la destrucción de la naturaleza.....	57
Figura 9. Reincidencia de la localización de las personas autistas	59
Figura 10. Localización de personas autistas y contaminación hidrocarburos.....	59
Figura 11. Puntaje total obtenido del instrumento ITEA	70
Figura 12. Dimensiones del instrumento ITEA	71
Figura 13. Resultados por sexo y por dimensión del instrumento ITEA	72
Figura 14. Experiencia educativa vs puntaje por dimensión del instrumento ITEA...	73
Figura 15. Participantes en las entrevistas semiestructuradas	75
Figura 16. Entrevista 1. Profesional de la comunicación	76
Figura 17. Entrevista 2. Activista social	77
Figura 18. Entrevista 3. Trabajadora social	79
Figura 19. Entrevista 4. Directora de Unidad Educativa	80
Figura 20. Entrevista 5. Madre de familia	8
Tabla 1. Contaminación percibida por parte de los cuidadores.....	61
Tabla 2 Caracterización de la población de estudio	64
Tabla 3 Descripción sociodemográfica de la población de estudio	65
Tabla 4 Información relacionada al diagnóstico de autismo	67
Tabla 5 Información relacionada a la inclusión educativa	68
Tabla 6 Información relacionada a la experiencia educativa	69
Tabla 7 Apoyo familiar y terapéutico	70

Glosario

autismo. Variación natural y aleatoria de la estructura o configuración cerebral (Jaarsma y Welin 2012). Desde la neurodiversidad se conceptualiza como neurovariaciones en el cableado cognitivo que genera una identidad única (Cascio 2012) y una condición de vida en el que la persona autista presenta una manera diferente de percibir y actuar en el mundo (Shihab 2011). Aunque desde la mirada neurotípica se suele definir a la persona autista por sus dificultades en la comprensión social, relativos a la comunicación e interacción; y en el lenguaje (Bradshaw et al. 2021).

cosmovisión andina. Idiosincrasia que expone y defiende la conexión existente entre la naturaleza, el ser humano y lo trascendental, en un sistema de colaboración, reciprocidad y solidaridad para el establecimiento de un equilibrio (Mayordomo 1956; Escobar 1995; Guamán Poma de Ayala 1980).

interculturalidad. Paradigma o perspectiva de la diversidad cultural que se caracteriza por cuestionar las desigualdades y exclusión históricamente presente en las culturas denominadas como minoritarias (Castillo y Guido 2015). Al mismo tiempo, lo intercultural busca el reconcomiendo y diálogo entre culturas diferentes (Diez 2004); para conseguir el fortalecimiento de estos grupos humanos específicos portadores de cultura e identidad propia (Beltrán 2016) y la realización de intercambios e interacciones de múltiple vía que estén direccionados a un beneficio común (Valencia y Nieto 2019).

neurodiversidad. Propuesta teórica en la que se ve las diferencias neurológicas como una parte natural de la diversidad humana, que no deben ser considerados como enfermedades, trastornos de discapacidad, sino que deben ser respetadas y valoradas por sus particularidades (Armstrong 2012).

sistema relacional. Es un conjunto de relaciones interconectadas y dinámicas, donde cada una de sus partes interactúan entre sí logrando objetivos comunes cómo es la convivencia y el apoyo (Watzlawick, Beavin y Jackson 2011).

Introducción

El autismo ha sido definido como un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por dificultades en la interacción social y en el lenguaje; que afectan significativamente en el área social, familiar y educativa (APA 2014). El desconocimiento de los padres y la connotación negativa que tienen los trastornos mentales ha provocado que el autismo preserve su estatus de enfermedad o problema que requiere una solución o cura. Sin embargo, desde lo establecido desde el paradigma de la neurodiversidad y el sistema relacional, la definición de autismo ha cambiado. Desde esta perspectiva el autismo es una manera distinta de percibir y responder ante el mundo. Una condición que es producto de la variación natural de la configuración cerebral, que se interpreta como distinta respecto a las personas neurotípicas (Jaarsma y Welin 2012).

La neurodiversidad señala que existen particularidades que nos hacen diferentes unos de otros, lo que permite definir a las personas autistas como individuos que no tienen ninguna enfermedad, sino más bien, sus características constituyen una cultura e identidad única (Armstrong 2012). La manera de interactuar con el mundo se explica con el sistema relacional, que explica el comportamiento de la persona con relación a sí mismo, con el otro, con la naturaleza y la espiritualidad (Almeida et al. 2021). Considerando que el estudio se ubica en la Amazonía ecuatoriana, es pertinente incluir un enfoque intercultural, con el propósito de analizar las diferencias propias del autismo respecto al contexto sociocultural en el que se encuentra la población de estudio.

La producción de estudios sobre autismo a nivel nacional es limitada, y nula en contextos culturales y geográficos alejados de las grandes ciudades. Por lo tanto, se considera pertinente realizar un estudio sobre el autismo en la ciudad amazónica de El Coca, desde la perspectiva relacional y el enfoque de la neurodiversidad. Considerando las características geográficas, culturales y socioeconómicas de la región amazónica. De tal manera, se seleccionó un grupo de 9 participantes que fueron informantes clave de la cosmovisión del autismo.

Por su parte, la ciudad del Coca presenta procesos que influyen en el bienestar y malestar de las personas. Se trata de un territorio caracterizado por la diversidad étnica, en la que confluyen e interactúan los pueblos originarios Shuar, Woaorani y Kichwa con la población mestiza (GADPO 2020). La cultura y tradiciones compartidas están presentes en la manera de percibir el mundo y habitar en el mismo. Razón por la cual fue necesario darle un enfoque desde la interculturalidad y el respeto a la diversidad cultural,

al momento de entender la idiosincrasia, cosmovisión y en general, los procesos que se llevan a cabo en la ciudad.

También es importante mencionar que existen procesos desfavorables. Se destaca la significativa contaminación medioambiental por la actividad petrolera y minera. Estos forman parte de una lista de factores que se deben considerar al caracterizar el autismo en la ciudad El Coca. Es decir, mediante el acercamiento a territorio y la evaluación por medio de los instrumentos pertinentes se puede caracterizar al autismo en la actualidad, en función a los procesos socioculturales, históricos, económicos y medioambientales.

El trabajo de investigación está dividido en cuatro capítulos. El primero contiene la propuesta teórica desde la que se describe y define al autismo, el sistema relacional y la neurodiversidad. Además, de hacer una revisión de las implicaciones de la interculturalidad y diversidad cultural propia de El Coca. El segundo capítulo presenta la propuesta metodológica elegida para la investigación, basada en el análisis socio-crítico, desde un enfoque mixto, explicativo y descriptivo. Se trató de una investigación de alcance temporal transversal; debido a la escasez de investigaciones previas, también se considera una investigación exploratoria.

En el capítulo tercero se exponen las características etnográficas de la ciudad “El Coca”, con una amplia descripción territorial, análisis de los procesos favorables y desfavorables de la ciudad, y medios de comunicación. Culminando con la caracterización del autismo en El Coca, que se fue reflejado en el análisis de los resultados de los instrumentos aplicados EPIEA e ITEA. Por último, el capítulo cuarto incluye las estrategias de acompañamiento desde el área de la psicología, que fueron elaboradas considerando los resultados de las entrevistas a los informantes claves.

Finalmente se menciona que las motivaciones personales para realizar la investigación. El poder visualizar el autismo en comunidades y sectores en los cuales el desconocimiento abunda, y así mismo levantar información base que permita la toma de decisiones en el sector público y privado para favorecer y potencializar las capacidades de las personas autistas. La visualización del autismo desde una mirada no patológica, sino explicada como una forma de ser y relacionarse, es un proceso importante para favorecer procesos inclusivos.

Capítulo primero

Marco Conceptual

El objetivo del presente capítulo es la comprensión de diferentes posicionamientos con respecto a la descripción del ser humano con su contexto socio-cultural, y la conceptualización del autismo desde el sistema relacional. En este sentido en el transcurso del actual apartado, los lectores podrán identificar en primera instancia una breve descripción de las escuelas que han guiado el conocimiento sobre el autismo y el paradigma posestructuralista; posteriormente la conceptualización del autismo desde diferentes posicionamientos. Por otra parte, se abordará la cosmovisión andina y la interculturalidad exponiendo así, la línea transversal del presente estudio.

1. Una aproximación al problema desde distintas corrientes de pensamiento

Previo a la conceptualización del autismo y el desarrollo de la presente investigación, se ha visto necesario realizar una reseña que favorezca el posicionamiento teórico del estudio, específicamente del post estructuralismo. En este destacan autores que abren la mente a un mundo de posibilidades no polarizadas ni binarias, que puede conjugarse en la diversidad de pensamientos, y por ende de la naturaleza humana.

El post estructuralismo parte de una crítica al estructuralismo con origen en la década de los 60's. Su propuesta se origina en la idea de desafiar normas y estructuras establecidas que en supuestos generan una realidad, proponiendo que todo es un constructo variante que se construye a través de las relaciones sociales (Zambrini y Ladevito 2007)

Algunas de sus propuestas incluyen la deconstrucción de las oposiciones binarias. Es decir, supone que el pensamiento no necesariamente se debe construir en opuestos, como por ejemplo en negro-blanco o mujer-hombre, debido a que refuerzan las exclusiones, discriminaciones y un sistema de jerarquía basado en el poder (Arboleda 2010).

Referente al poder, el autor menciona que no siempre se presentan de forma represiva, por cuanto es ejercido en toda acción actividad de la vida diaria. No por ello niega la necesidad de hacer frente y mostrar resistencia a sistemas de poder coercitivo, siempre y cuando exista un análisis reflexivo y autocrítico previo.

Por otra parte, aduce que la construcción social del significado no tiene una única relación con las palabras o los objetos, sino de una construcción conjunta basada en los procesos propios de una sociedad o comunidad. Por lo tanto, el lenguaje se convierte en una herramienta de poder, que permite la construcción de la realidad y la transmisión de los significados para la reproducción social (Fair 2015).

Algunas escuelas estructuralistas incluyen a la deconstrucción, el feminismo postmoderno, los estudios culturales y propiamente el posestructuralismo. La deconstrucción fue propuesta por Jacques Derrida. Su enunciado se basa en desafiar las estructuras binarias u opuestas, y el pensamiento occidental que propone realidades fijas y estables, nominadas como inexistentes y las causantes de jerarquías de poder (D. Tapia 2021).

Basados en la propuesta de Derrida, otra escuela que surge en el post estructuralismo es el feminismo postmoderno. De igual manera se basa en la necesidad de irrumpir en pensamientos dicotómicos, en ese caso, sobre la identidad de género y las nociones binarias. Su expositora Judith Butler, justifica que el género no es una característica biológica sino más bien una construcción social aprendida y transmitida por contextos sociales y culturales, que a través de los años, ha sido asociado con la comprensión del sexo de una persona (hombre-mujer) (Benhabid 2010).

Con apertura y aceptación de su propuesta, transportarla la necesidad de evadir otras formas de discriminación relacionada a la clase social, raza y situación de discapacidad

En cuanto al posestructuralismo de Michel Foucault, enfatiza en el poder y cómo éste se encuentra relacionado con el control de los discursos y prácticas en el conocimiento. Uno de los términos propuestos es la biopolítica, enfocándose en cómo las personas y en el conjunto poblacional este adversamente direccionado por el poder, mismo que trata de optimizar su rendimiento y controlar los comportamientos, moldeando las conductas y las estructuras sociales. Finalmente se enfatiza que el poder no solo se mantiene en estructuras jerárquicas plenamente establecidas y diferenciadas, sino que se dispersa e inserta en toda relación social, práctica y discurso social, operando bajo la relación de dominación y resistencia (Fair 2015).

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

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

2. Autismo, un término en permanente construcción

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

Desde el ámbito genético y biológico es considerado como un trastorno del neuro desarrollo, cuya etiología se basa en cambios genéticos y mecanismos epigenéticos, que desarrollan de manera parcial o completa la –patogenia- (Espín, Cerezo, y Espín 2013). Para esa propuesta, dependiendo de los genes que hayan sufrido variación, y el momento biológico en el cual se produjo, tendrá un diagnóstico favorable o desfavorable, siendo así necesario la valoración es genéticas.

Específicamente para Li et al. (2023) en los resultados de su investigación exponen cambios significativos en 36 genes de alto riesgo con autismo. Estos se vinculan con los organoides cerebrales, sobre todo relacionado con la secuenciación del ARN.

Ismail, Gad, y Hashem 2023 por su parte, han creado un modelo denominado Stacking-SMOTE, para la predicción del autismo, a través de un análisis de los genes relacionados con características autistas. Según sus datos presentados, el nivel de precisión es del 95,5%, adquiriendo un nivel de confiabilidad aceptable. Sin embargo, los resultados podrían ser contradictorios al entender que el autismo no se presenta específicamente desde el área genética, e incluso se conoce bien que no existe una “causa” en específico.

Entre tanto, debido a las características fenotípicas resultado de cambios epigenéticos en neurodiversidad, autores como Perochon et al. (2023) han propuesto una aplicación digital que permite identificar la alta probabilidad de autismo durante las visitas pediátricas. Según sus reportes han alcanzado una especificidad del 80.8% y una sensibilidad de 87,8% en una población de estudio que incluyó a 475 niños. Si bien es un prototipo, sugiere que, a través de características fenotípicas y genotípicas, de puede

realizar una detección temprana, y por ende un acompañamiento oportuno para el espectro.

Estos avances tecnológicos guiados desde la perspectiva biomédica han contribuido para que la academia estadounidense de pediatría, exija que durante los 18 y 24 meses todos los niños que tengan su visita profesional médica como parte de su control del niño sano, puedan ser analizados para identificar la probabilidad de tener autismo. Los resultados mostraron que el 80 de los % de niños que obtuvo un resultado de actitud positiva ante el autismo, padres con antecedentes de diferencias en el desarrollo del lenguaje, motricidad, problemas de sueño y gastrointestinales (Herkert et al. 2023).

En la misma línea de este posicionamiento del autismo, varios profesionales aducen que los fármacos si bien no pueden “curar” al autismo, pueden disminuir características sobre sus comorbilidades y expresión fenotípica. Por ende, sugieren que deben ser incluidos en las dietas de personas autistas.

Ruggieri (2023) mencionan que cada persona debe tener su propia configuración de fármacos. En general menciona que se utilizan antipsicóticos para trabajar la agitación, la hiperactividad e impulsividad; estimulantes para mejorar los procesos de atención; la bupiriona para trabajar conductas restrictivas; e inhibidores de la recaptación de serotonina relacionados con comportamientos obsesivos, agitación y altos niveles de ansiedad

Por otra parte, existen autores que mencionan que el autismo es una afección neurológica que podrían ser ocasionados por factores ambientales (Abelenda y Rodríguez 2020) (Herzig van Wees y Dini 2023) aduce que dependiendo del sector cultural, las oportunidades de educación y aspectos sociales, las personas reconocerán elementos contaminantes vinculadas o no con el autismo. Exponer el ejemplo de la población de somalí, quienes bajos su idiosincrasia, la vacuna triple (contra el sarampión, las paperas y la rubeola) tiene altos niveles de contaminación que se exponen directamente al cuerpo produciendo autismo, siendo ella la cusa por lo cual los padres evitan vacunar a sus hijos.

Para Flanagan et al. (2023) la contaminación del aire, sobre todo por emisiones producidas por la quema de leña y el smog producidos por vehículos se relaciona con un aumento en la prevalencia de autismo. Así mismo Pillai et al. (2023) propone que el plomo es el elemento que produce una especie de envenenamiento en los padres, que

generarán cambios epigenéticos y por ende existirá mayor prevalencia de autismo en su descendencia. Xu et al. (2023) por su parte, dan un mayor hincapié al uso de pesticidas.

Otra propuesta teórica, describe el autismo como un trastorno producido por cambios fisiológicos en el microbiota gastrointestinal. En la comunicación intestino-cerebro, se generan señales sensoriales bioquímicas, que a su vez producen características de los autistas, por ejemplo, el rechazo a ciertos alimentos, alergias e hipersensibilidades, que influirá en la forma de comportarse e interactuar con otros (Núñez 2020)

Para el estudio de Keski-Rahkonen y Ruusunen (2023), la selección de alimentos podría denominarse como trastorno de ingesta de alimentos reactivos por evitación cuyas siglas son ARFID. Para los autores las dificultades alimentarias podrían relacionarse con las rutinas, rituales, sensibilidades y dificultades en la deglución. Su escasa intervención, según los investigadores generan complicaciones graves en la adultez. Para la especificación de estas dificultades se requiere un mayor nivel de investigación

Así también se requiere mayor investigación para los trastornos alimenticios que pueden presentar personas autistas. Schröder et al. (2023) describen que existe una mayor probabilidad de ser diagnosticados con trastornos alimenticios las mujeres autistas, con un pronóstico de curso crónico en comparación con otra población. Ello no se debe únicamente a una posible configuración de la persona esos canales en su perceptivos, sino también de la falta del conocimiento de profesionales para poder guiar a las personas autistas y poder entender sus características y diferencias.

Por otra parte, para las organizaciones internacionales y los manuales diagnósticos lo categorización como trastornos del espectro autista (TEA), con diversas afecciones y niveles de gravedad. Un criterio para su categorización es la presencia o ausencia de déficit intelectual y deterioro del lenguaje (APA 2014). Los indicadores, son utilizados para identificar el nivel de independencia que alcance, y de ser necesario, el tipo de ayuda que requiera (OMS 2013).

Ahora bien, para la presente investigación, se concibe el autismo desde el paradigma de la neurodiversidad, por cuanto no existe una definición específica desde el sistema relacional. El término fue acuñado por personas autistas en conjunto a sus cuidadores y la sociedad civil. El fin fue la defensa de sus derechos y la no discriminación, con la exigencia de no patologizar su condición de vida, sino más bien buscar los medios para favorecer los procesos inclusivos (Cascio 2012a). Para Ariel Cascio, las personas clave para la acuñación y consolidación del término fueron Judy Singer y Jim Sinclair (2012b)

Siendo un término que se fundamenta en la existencia de diferentes tipos de configuraciones cerebrales o neurotipos (Reaño 2022). Sonuga (2023) aduce que el cambio de paradigma puede dar énfasis a connotaciones culturales y movimientos sociales vagamente organizados. Por lo tanto, la neurodiversidad reconoce que la configuración de la persona implica más que solo características cerebrales.

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

Como resultado de este posicionamiento, se convierte en un reto tanto para los profesionales que puedan dar un acompañamiento, como para las personas autistas y sus familias quienes deben modificar sus supuestos y sus prácticas que históricamente han sido consideradas e influidas (Sonuga 2023). Es decir el paradigma de la neurodiversidad no solo debe ser un supuesto o concepto que se lo utilice para pretender ser inclusivos, si no un conjunto de prácticas diarias, con opción a variación dependiendo del desarrollo y las características propias de la persona.

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

Al contrario, un correcto acompañamiento, requiere de seguimiento continuo de la persona y la identificación de habilidades y dificultades que deben ser analizadas y acompañadas. Tal como lo menciona Sonuga (2023) al cambiar el análisis del autismo de

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

3. Cosmovisión andina

Previo a la definición del término es necesario entender qué es cosmovisión. Algunos autores lo describen como un conjunto de conceptos, valores, ideologías y perspectivas que tiene un grupo cultural o social, en qué permiten definir el mundo, y el significado del ser humano (Illicachi 2014). Esto influye en la toma de decisiones y la forma en cómo las personas interpreten las relaciones con el mundo y los diferentes sistemas que intervienen en el mismo.

Cada población o individuo mantiene una propia cosmovisión, basada en la historia de vida, el tiempo o contexto histórico, los conocimientos, las experiencias, y su perspectiva espiritual (abstracto), conjugada con las relaciones objetales (concreto)

Ahora bien, la cosmovisión andina es una visión filosófica propia de los andes, intercultural, que se contrapone a la ideología homogeneizada eurocentrista, partiendo de un sentido naturalista y dialéctico. En su propuesta el ser humano debe mantener un equilibrio con su entorno físico y abstracto (Cruz 2018)

Los principios de esta cosmovisión incluyen la relación calidad del todo, que como su nombre lo menciona todo mantiene conexión, y nada ni nadie puede permanecer o sobrevivir de manera aislada. Por otra parte, la correspondencia enfatiza en qué se necesita de lo opuesto para poder describir un objeto o fenómenos, por ejemplo, se requiere del día para explicar la noche, o de lo claro para entender lo oscuro. El tercer principio es la complementariedad, explica que los opuestos no pueden ser mutuamente excluyentes, sino que existe una coexistencia que permite la existencia del otro. El cuarto es la reciprocidad que se basa en la necesidad de dar y recibir, no sólo entre seres humanos sino con la naturaleza, los objetos, lo trascendental y consigo mismo. Finalmente, el principio de la ciclicidad. Propone que el tiempo no mantiene una estructura lineal, sino que toma forma de un espiral en movimiento permanente, que permite únicamente visualizar el pasado como una verdad, siendo el punto de partida para los aprendizajes y de orientación hacia el futuro (Achig 2019).

4. Sistema relacional

Josef Externan (2000) propone que el ser humano y su desarrollo psicológico se deben a las relaciones interpersonales y la constante retroalimentación con el entorno. La propuesta relacional surge como una nueva perspectiva de comprensión del desarrollo y comportamiento humano (Estermann 2012). De su importancia y alcance, su estudio podría traducirse en pachasofía o ruwanasofía, que representa la reflexión y transformación de las múltiples relaciones en el universo, para lograr un orden donde todos sus integrantes establezcan una armonía (Estermann 2006).

La propuesta de interrelación entre diferentes dimensiones podría ser similar a las propuestas teóricas occidentales. Por ejemplo, la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1992), sostiene que el ser humano mantiene una relación entre un microsistema con la interacción del exosistema y macrosistema (Linares, Vilariño, y Villas 2002). O desde la psicología, la propuesta de Murray Bowen (1978), quien desarrolló la teoría de sistemas familiares de la terapia sistémica, en la cual explica que las acciones de cada miembro influye directamente sobre el comportamiento del otro por el sistema relacional existente (Rodríguez y Kerr 2011).

Sin embargo, en estas y otras propuestas, se mantiene una relación fragmentada y lineal, que restringe a la interacción entre seres humanos y sus constructos, más no una verdadera integración de todos los componentes de la vida misma. Por lo tanto, la propuesta teórica relacional, logra enaltecer los principios andinos, que por décadas han sido sustituidos por conocimientos hegemónicos “globalizados” (Estermann 2006). Su análisis filosófico intercultural, con fuerte consolidación en países latinoamericanos o andinos, propone el estudio de aspectos geográficos, culturales, topográficos, étnicos y otros, para lograr el entendimiento de la persona (Fornet-Betancourt 2007).

5. Interculturalidad como origen de la armonía

Los orígenes de la interculturalidad se remontan a las luchas por los derechos culturales a finales del siglo XX. El contexto socio-histórico estuvo marcado por el debilitamiento de los estados nacionalistas, el auge de las comunidades étnicas, la necesidad de preservar la noción de cultura y la diversidad societal. Se suman a estas condiciones la ola migratoria que vino acompañada de la inevitable globalización económica y mediática (Castillo y Guido 2015).

En una sociedad multicultural, a pesar de los esfuerzos por su reconocimiento favorable, surge a la par una sociedad marcada por la discriminación, exclusión, subordinación, racismo y exclusión. Estas acciones de desigualdad se esperaba que fueran erradicadas en el tiempo gracias a los avances en la educación, sin embargo, su eliminación ha sido una utopía durante los últimos cien años (Castillo y Guido 2015; L. E. López 2009).

Es pertinente señalar la diferencia entre lo multicultural y lo intercultural. Su distintivo reside en los objetivos que persiguen. La multiculturalidad señala la separación de los grupos con sus diferencias étnicas y culturales y, en consecuencia, plantea un discurso sobre la integración en la diversidad (Boccaro y Bolados 2010). Mientras que la perspectiva intercultural se inclina por cuestionar las desigualdades y los procesos de exclusión que históricamente han trascendido en la conducta humana. Su fin es exigir cambios en la mayor cantidad de ámbitos posibles, logrando mayores avances en las dimensiones política, social y educativa (Castillo y Guido 2015).

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

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

Así mismo, lo intercultural se caracteriza por destacar la relación que deben establecerse entre las minorías con la mayoría, con el fin de que las culturas minoritarias logren el reconocimiento de sus derechos, posibilitando la formulación de políticas (Castillo y Guido 2015). En este sentido, las aportaciones de Valencia y Nieto (2019) indican una nueva ola de propuestas direccionadas a crear proyectos políticos de comunidades específicas que busquen contribuir a la realización de intercambios, negociaciones e interacciones de múltiple vía. Estos proyectos estarán inclinados a reconocer las inequidades históricas y diferencias de poder entre los grupos sociales. Al mismo tiempo logran abrir espacios de participación que no estén segregados étnicamente o entren en conflicto con otros grupos o institucionalidades estatales.

Pero también, se ha utilizado el término para referirse a las relaciones existentes dentro de una determinada comunidad sociopolítica, ya sea un barrio, una ciudad o un país. Su origen es el intercambio y la relación entre sujetos individuales o colectivos, que mantienen bagajes lingüísticos, culturales o religiosos, claramente diferenciados (Giménez 2019). Se debe considerar que en contextos interculturales la interacción comunicativa se da muchas veces entre sujetos con procesos de endoculturación y socialización heterogéneos, es decir que mantienen contacto y se integran en una nueva cultura. Por lo tanto, no necesariamente comparten creencias, formas de vida, ni imaginarios colectivos comunes o segmentos significativos de comprensión e interpretación del mundo (Escrig 2019).

Con lo antes mencionado, específicamente a los procesos de discriminación existente a idiosincrasias y formas de ser diversas, que también podría ser relacionado o experimentado en el autismo, se ha visto necesario exponer del rol del respeto a la interculturalidad.

Surge como una estrategia de control de los conflictos. Es un proceso en el cual, primero se reconoce la diversidad étnica y se otorgan derechos específicos a ciertos grupos. Promueve un discurso de tolerancia, respeto y diálogo entre culturas; y al mismo tiempo, procura conseguir la armonía y convivencia pacífica entre los pueblos (Diez 2004).

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

Este nuevo “paradigma” intercultural basado además en la tolerancia, resulta funcional pero no suficiente para producir los cambios necesarios en las relaciones desiguales que definen la realidad multicultural de Latinoamérica (Diez 2004). Por lo que es indispensable, añadir a la fórmula las prácticas de convivencia y articulación intercultural tal y como lo sugieren Valencia y Nieto (2019).

La convivencia intercultural requiere del ejercicio del reconocimiento del otro, la libertad comunicativa, la confianza, la solidaridad y la participación (Escrig 2019). Pero también se debe dar apertura a los procesos de encuentro y negociación, en los que el conflicto represente la posibilidad de dirimir la diferencia y transformar las injusticias; sin llegar al extremo de querer exterminar o excluir al otro, pero tampoco cayendo en la

creación de discursos respetuosos de nulo impacto en la realidad de los grupos sociales implicados (Valencia y Nieto 2019).

6. Sistema de las cinco relaciones para el equilibrio y armonía

Toda persona debe tener y mantener un equilibrio en cinco sistemas relacionales, para mantener un bienestar integral, mismos que serán detallados a continuación:

- Relación consigo mismo: también denominado como las relaciones intrapersonales

De suma importancia para el desarrollo cognitivo y emocional y social de la persona se basa en la percepción propia de la persona y su diálogo interno (López 2021, 20). Varios autores la han estudiado y destacado su importancia. Entre ellos Søren Kierkegaard (1960), quién argumentó que el individuo debe mantener una relación auténtica consigo mismo previo a establecer relaciones sociales externas. Por su parte, Michel Foucault trabajó el conocimiento y relación con uno mismo como herramienta de poder y control (Foucault 1988) y Erich Fromm (1989), habla de la importancia de la autorreflexión interpersonal y autorreflexión para el ser humano.

1. Relación con el otro / comunidad

Una vez establecida la relación con uno mismo, se abre paso al intercambio e interdependencia de la persona con otros individuos y sistemas sociales que forman parte de sus diferentes contextos. Diferentes autores consideran que es la relación con el otro lo que permite la construcción de auto identidad, por lo cual las dimensiones no pueden ser separadas (Buber 1982; Mead 1982). De igual manera Jean Paul Sartre (2006), adujo que la identidad personal puede ser analizada y comprendida solamente desde la relación que la persona tenga con la comunidad, y que a su vez la relación con el otro es la base de la libertad humana. Charles Horton, por su parte, expandió el término de espejo de la autoimagen. Su propuesta se basa en que las relaciones interpersonales y el intercambio social son los generadores de la autopercepción (Cooley 2005)

- Relación con cosmos y naturaleza

En la historia, el ser humano ha investigado los elementos de la naturaleza y del cosmos. En un inicio, los autores lo hacían de forma separada al desarrollo del ser humano. Por ejemplo, para Platón la naturaleza constituía una copia perfecta del mundo

ideal, fuera del mundo físico y sensible que percibimos (Méndez 2001). Y para Aristóteles, la naturaleza tenía una finalidad intrínseca que podía ser estudiada a través de la clasificación de los seres vivos y la observación directa (Marcos 2019).

En la actualidad contamos con investigaciones que hablan de la interacción entre la naturaleza y el ser humano. Por ejemplo, Aldo Leopold, precursor de la ecología, expuso puntos de ética de la tierra y la importancia de la conservación de la naturaleza, para la supervivencia del ser humano (Kwiatkowska 2012). Para Arne Naess, los seres humanos conforman una parte de la estructura de la naturaleza, por lo que rechaza la imagen de la persona en el medio ambiente en favor de la imagen relacional, construyendo un concepto de toda cosa en su medio (Naess 2007).

En la misma línea, David Abram argumentó que es la naturaleza el eje de la cultura, el lenguaje y la percepción humana (Maraldo 2022). Es desde la cosmovisión Andina dónde a la naturaleza se le considera como un ser vivo que brinda sustento y vida a todo ser vivo. Su cosmovisión se basa en el respeto, cuidado y protección que se debe proveer a la naturaleza, en un dinamismo de armonía y equilibrio (López 2021).

- Con los objetos

Para autores como el filósofo francés Gastón Bachelard, todos los objetos son naturaleza transformada a través de la creatividad humana (Bachelard 1985). Por lo tanto, no podrían ser considerados como simple materia inerte, y a la par, no se podría negar un sistema de relación más profunda entre el ser humano y los objetos. Ello podría ser explicado bajo el principio de apropiación, que para el autor Martín Heidegger, es la base de la relación. Explica que a partir de la experiencia y del origen de los objetos, el ser humano provee de un significado e importancia, mismo que va a diferir entre cada persona (Heidegger et al. 2000).

Finalmente se menciona a Jean Baudrillard. El autor permite el análisis de cómo la relación humano-objeto varía a través de las necesidades, demandas y contextos socioeconómicos. En su propuesta, habla del consumo de los objetos, como un símbolo de poder y estatus, mediante un valor simbólico otorgado por procesos sociales más que su valor utilitario (Baudrillard 2009).

- Con la espiritualidad

En primera instancia, se debe recalcar que hablar de espiritualidad de ninguna manera refiere a una religión, sino más bien, a una dimensión profunda del ser humano. En esta se reúnen las creencias, los valores e idiosincrasia, para la toma de decisiones diarias y dotando a la par, una significado y propósito de vida. Para autores como Rumi

(poeta y místico sufi persa del siglo XIII) la espiritualidad es la base para entenderse a sí mismo y al universo (Hashmi, Mahmood, y Khuram 2019). En este sentido para Parker Palmer, la educación es el proceso que permite el desarrollo personal y espiritual de los estudiantes (Wiebe 2016) ; mientras que, para Thich Nhan Hanh, las prácticas de meditación y mindfulness son aquellas acercan al ser humano a una dimensión espiritual (Handal et al. 2008).

Dentro de la cosmovisión andina, cada una de estas dimensiones se relacionan entre si bajo tres principios. La reciprocidad basada en la bondad y la retribución mutua en diferentes procesos y momentos. El segundo es el principio de complementariedad que permite la integridad de todos los componentes. Permite entender que nada existe de manera aislada, y por ende, que no podría asumir una conceptualización sino solo a través del equilibrio de sus opuestos. Finalmente, el principio de la correspondencia que permite la identidad y comprensión a través del opuesto, por ejemplo, la comprensión de la luz, es gracias a la obscuridad (Estermann 2006; López Chávez 2021).

Después de la introducción teórica y de posicionamiento, a continuación se describirán brevemente características y procesos de personas autistas agrupadas en las dimensiones relacionales.

7. Desde la relación consigo mismo

Cómo se expuso en apartados previos, la relación consigo mismo dependerá en demasía de la relación con el otro. Específicamente en autismo, la forma de auto percibirse se expone muy a la par de las campañas y procesos sociales que tratan de visualizarlo. Un claro ejemplo es la campaña que otorgará azul como color representador del espectro. A pesar de haber aceptación por cierta parte de la comunidad, existen miembros quienes lo rechazan por cuanto fue designado por población neurotípica, y porque no refleja la diversidad de características que contiene (Cabrero, Gil, y Matas 2022). Esa podría ser la explicación, del por qué actualmente existe mayor apertura, al uso de los colores del arco iris para su identificación.

La autoconceptualización en autismo puede resultar difícil, por cuanto existe una discriminación de las personas neurotípicas hacia la población autista (Tipan 2022), lo que en ocasiones genera el deseo persistente de poder cambiar la forma de ser y pensar para adaptarse al mundo social, característica denominada como enmascaramiento

(Martinez 2023). También se puede definir al enmascaramiento como un camuflaje que las personas autistas utilizan durante la interacción social, para tratar de ocultar su verdadera forma de comportamiento. Limitan la producción de lenguaje ecológico, disminuyen movimientos estereotipados, utilizan el lenguaje para hablar de temas que no son de su interés, pero sí del resto y evitan movimientos rutinarios. Si bien pudiera resultar funcional, el enmascaramiento produce altos niveles de ansiedad, malestar y cansancio en la persona autista (Bradshaw et al. 2021).

Por consiguiente, es favorable trabajar en la relación consigo mismo, cuyo objetivo es el poder entender sus características sensorceptivas, procesos comunicativos, miedos, malestares y procesos favorables. Para que, de esta manera, la persona pueda autoregularse en situaciones de estrés, y guíe sus conductas a favor de su plan de vida. Se mantiene el enunciado de no cambiar la esencia de la persona, sino solo acompañarla (Cascio 2012).

8. En la relación con el otro

Teniendo en cuenta la concepción amplia de la neurodiversidad, y específicamente en autismo, por un lado, tenemos a las personas autistas que requieren de ciertos cuidados; y lo que viene siendo un apoyo en su participación activa y su inclusión, que favorezca la relación con el otro (Barthélémy et al. 2019). Pero, por otro lado, están las personas autistas altamente funcionales que no necesitan cuidados especiales, y alcanzan una vida plena e independiente sin mayor interferencia.

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

9. En relación con la familia

En general, los hallazgos indican que las percepciones familiares del autismo están influenciadas por el contexto; y se ha evidenciado que la falta de información puede

llevar a pensar que el autismo es una enfermedad rara o un déficit (López Sánchez 2020). Despina Papoudi et al.(2021) menciona que las experiencias reportadas por las familias incluyeron dificultades iniciales para hacer frente a un diagnóstico de autismo, dificultades para acceder a servicios apropiados, estigma social en la comunidad y un posterior aislamiento. Esta situación podría agravarse con un grupo familiar desinformado, debido que los valores, actitudes y normas sociales tiende a ser difusas o confusas a la hora de ajustarlas al comportamiento del niño/a autista (Baña 2015).

10. En la relación con el objeto

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

Por otra parte, hay ciertos objetos que podrían generar una mayor interacción o interés, dependiendo de las características. Aquellos que tengan colores, luces o estructuras desarmables, consecuente a procesos sensorceptivos, son mayormente acogidos por estas personas, generando lo que se denomina “intereses específicos” o “persistencia en el juego”.

En el mismo sentido, dependiendo de la hiper e hiposensibilidad, ciertos objetos podrían generarle dolor, y como consecuencia, estrés. Si es necesario o fundamental la cercanía con el objeto no deseado, por ejemplo, con el cepillo de dientes, se podría trabajar con una desensibilización, para que logre cepillar sus piezas dentales. Para lograrlo se requiere hacer ciertas modificaciones y adaptaciones que puedan disminuir el malestar. Y, si el objeto no es indispensable para su desarrollo, no es necesario exponerlo de manera continua, sino hasta que la persona logre su autorregulación, y sea ella quien busque el objeto.

11. En relación con la naturaleza

Existe una escasez de información documentada en revistas de alto impacto sobre la importancia de la conexión con la naturaleza para la relajación y desarrollo de

potencialidades de personas autistas u otras neurodiversidades (Naumann et al. 2021) . A pesar de ello en la práctica clínica se ha observado como los niveles de estrés, frecuencia de movimientos estereotipados y autoagresiones, disminuyen tras el contacto directo con el agua, la tierra, experiencias en ambientes abiertos como bosques, montañas, y otras. Así mismo, la sensación de relajación producida, puede favorecer la adquisición de conocimientos teóricos que sumado a la sensación de confianza y vínculo con la persona que lo acompañe, promueve las relaciones socioemocionales.

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

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

12. En relación con lo trascendental

Para hablar de lo trascendental se debe configurar la espiritualidad. Como se lo mencionó anteriormente, no debe entenderse como una práctica religiosa sino más bien una experiencia personal y del pensamiento que incluye creencias, valores, prácticas y compromisos consigo mismo y con el resto de relaciones. La espiritualidad podría asociarse o no a un credo formal (Yoffe 2012).

En este apartado se encontrarán dos posiciones o puntos de vista con respecto a lo trascendental y el autismo. El primero entendiendo que la forma de pensar de las personas que forman parte de la vida diaria de la persona autista, influye de manera directa en el desarrollo y apoyo que se le provea. En este se incluye información relacionada a la denominación de autismo, el origen o causas y procesos de acompañamiento.

Lo trascendental se diferenciará sobre todo en comparativas con comunidades y culturas. Catalina López en su estudio del 2017-2018, reconoce que, en la población

indígena de Chimborazo, el autismo es concebido como un desequilibrio energético en el sistema relacional. Cosmovisión que en ocasiones se encuentra permeada por una descripción patológicamente por parte de los profesionales de salud que emiten los diagnósticos. Ello podría generar tristeza, ansiedad y otras emociones desagradables (López 2018)

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

Por una mejor explicación se podría hablar de la sensibilidad, características que refiere a la susceptibilidad que una persona puede tener ante un fenómeno o relación interpersonal, categorizado también como nivel de susceptibilidad ante los estímulos físicos y emocionales (Noreña 2023). Por tanto y considerando características de hiper e hiposensibilidad, la manera de percibir y demostrar la relación con lo trascendental podría ser magnificada o simplificada

Capítulo Segundo

Propuesta metodológica y resultados

El presente capítulo se divide en dos componentes. En primera instancia se expone la propuesta metodológica de la investigación. Se explican los procesos que la investigadora tuvo que desarrollar para lograr el cumplimiento de los objetivos y cumpliendo los parámetros investigativos. En segunda instancia se expone la descripción en geográfica política y social de la ciudad El Coca, permitiendo así su configuración. Además, se presenta la información correspondiente al proceso de observación levantado en territorio donde se documentan experiencias sobre las dinámicas y procesos que favorecen o no al desarrollo de personas autistas. Finalmente se expone la mirada de los medios de comunicación, como un enfoque importante para entender este contexto atravesado por varias condiciones sociales, culturales, políticas y económicas.

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

Se ha considerado como pregunta central del estudio: ¿Cómo se explicaría el autismo en la ciudad de El Coca, desde una mirada relacional? Y para su resolución se han planteado los siguientes objetivos específicos.

- Identificar el perfil epidemiológico de las personas autistas entre 3 y 17 años en la ciudad El Coca.
- Conocer las cosmovisiones y formas de entender el autismo en la ciudad El Coca.
- Aportar estrategias de acompañamiento psicológico a personas autistas, sus familias y comunidades.

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

1. Metodología cualitativa

1.2. Población y marco disciplinario

Para la identificación de personas claves que den muestra de la cosmovisión del autismo en la ciudad, se trabajó con un muestreo no probabilístico intencionado, por cuanto se seleccionó a los participantes tras un primer acercamiento a la población tomando en cuenta criterios de diversificación social, económica y cultural.

Con la finalidad de entender la cosmovisión, se solicitó la participación de 10 informantes clave que corresponde a los siguientes perfiles: Un activista social en defensa de derechos, una persona que labora en medios de comunicación, una madre de familia de una persona autista, una trabajadora social, una directora de una institución educativa, una psicóloga infantil y psicorrehabilitadora, una psicóloga de una institución educativa (DECE), una psicóloga clínica, dos personas de la sociedad civil.

Según Otzen y Manterola (2017) es un tipo de muestreo no probabilístico seleccionado por la accesibilidad del investigador y la aceptación por parte de los colaboradores. Los criterios de inclusión y exclusión seleccionados son los siguientes:

Criterios de inclusión

- Residir en la ciudad El Coca por al menos 5 años.
- Tener más de 18 años.
- Firmar el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- Retirarse voluntariamente de la investigación.
- Tener discapacidad intelectual moderada o profunda.

Técnicas e instrumentos de recopilación de información:

Revisión bibliográfica:

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

Una de las premisas de esta técnica es entender que existe un conocimiento anterior del cual han surgido los nuevos temas de análisis de investigación. Esta información se establecerá como una línea base para el proyecto. Su desarrollo debe estar guiado bajo una línea de investigación, con autores primarios y secundarios que aporten

al tema, conceptos o aspectos relevantes, así como las dificultades o limitaciones que presenta ese tema de investigación (Esquirol, Sánchez, y Santamaria 2017).

Peña (2010) menciona que existen al menos 3 fases que deberán cumplirse. La investigación documental en la cual el investigador debe seleccionar tantos archivos y lecturas para cumplir con los objetivos. Le sigue la fase de lectura y registro de información para identificar las ideas o notas que agrupen los interrogantes, opiniones comentarios o críticas, y para concluir una tercera fase que es la producción del texto escrito. Este último debe tener coherencia e incluir todos los datos necesarios.

Observación directa / diario de campo:

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

En la investigación, este proceso también permite establecer una línea base y conocimiento sobre las condiciones económicas, políticas y sociales que conforman un territorio (Abaunza et al. 2015). El objetivo es identificar y sintetizar, información sobre los recursos y procesos de desarrollo en el espacio, para el establecimiento y seguimiento en política pública, así como en el diseño de planes, proyectos y programas (Vega 2022).

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

Entrevista a profundidad:

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

Recolección y procesamiento de datos:

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

Por otra parte, con el apoyo del Vicariato de Aguarico se realizaron visitas a comunidades para la identificación de personas autistas, sin embargo, se localizó a personas con otro tipo de neurodiversidades como la discapacidad visual, intelectual y física, más no autismo. A informantes claves previamente identificados, se les aplicó una entrevista semiestructurada.

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

Se creó dimensiones y códigos de análisis para identificar discursos similares y diferentes dependiendo del grupo poblacional al cual represente (personal de salud, comerciantes, familiares de personas autistas, activistas sociales). Así mismo se realizó un análisis de frecuencia de palabras.

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

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

2. Metodología cuantitativa

2.2. Población y marco disciplinario

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

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

Los criterios de inclusión y exclusión para esta muestra se detallan a continuación.

Criterios de inclusión

- Tener diagnóstico o presunción de autismo
- Residir en la ciudad El Coca
- Firmar el consentimiento informado

Criterios de exclusión

- Personas que decidan retirarse voluntariamente del estudio o que no asistan al encuentro.

Técnicas e instrumentos de recopilación de información

Evaluación clínica:

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

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

Los instrumentos utilizados fueron: el instrumento de tamizaje para autismo ITEA, y la ficha sociodemográfica EPIA. Cabe mencionar que el instrumento ITEA, es el primer instrumento de tamizaje de autismo creado en Latinoamérica por la PhD. Catalina López (C. Villacís 2022). La información obtenida es referencial, por cuanto durante la aplicación, los instrumentos se encontraban en proceso de validación, por lo tanto, los puntos de corte del instrumento, fue designado por la investigadora del presente estudio con la debida autorización de la autora.

Recolección y procesamiento de datos

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

Mientras que, para la identificación de las características en sus diferentes dimensiones se aplicó el instrumento de tamizaje ITEA. Sus estructuras se las puede visualizar en los siguientes diagramas.

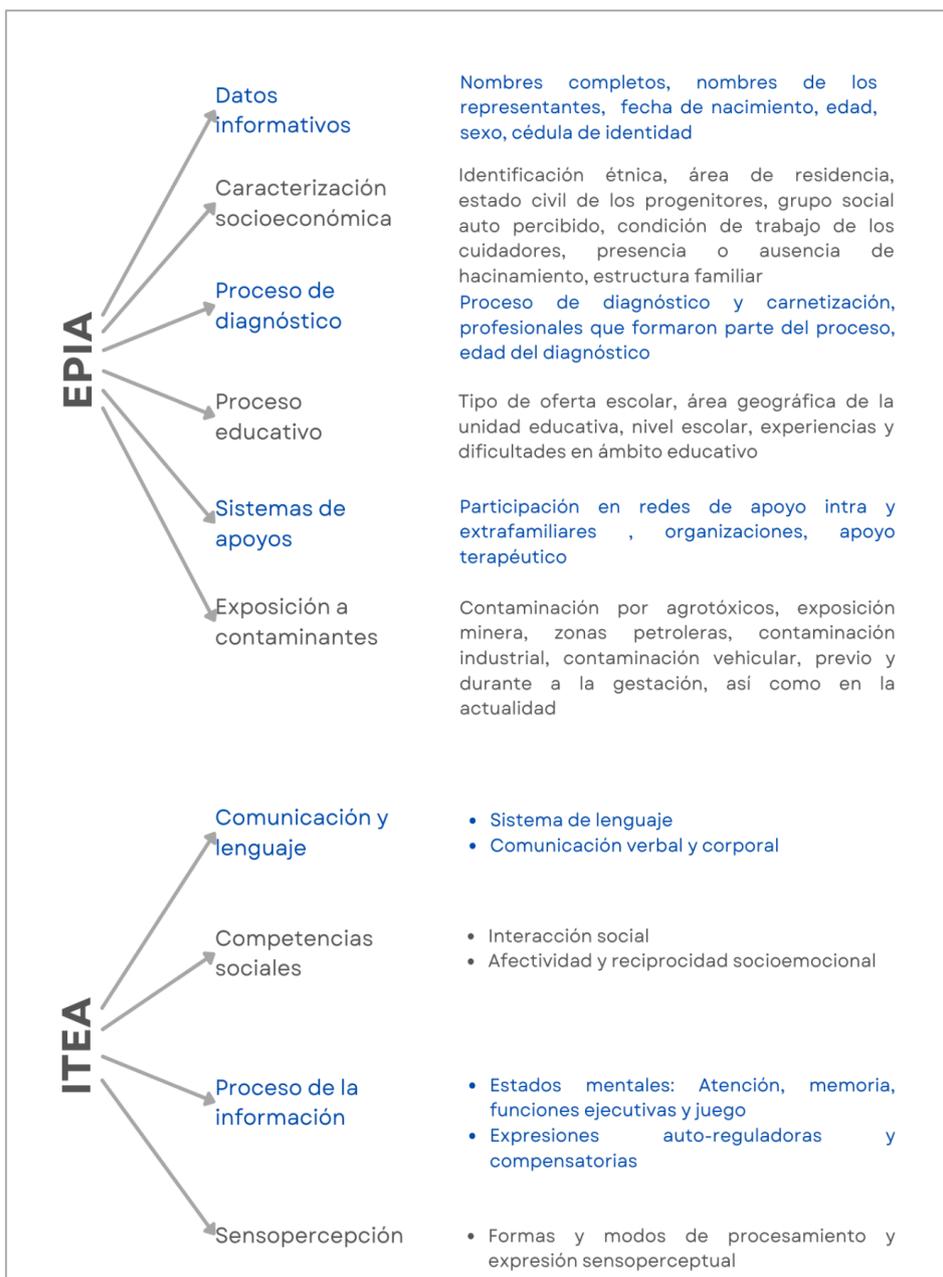


Figura 1. Estructura instrumento de tamizaje EPIA e ITEA
Elaboración propia

Los datos almacenados en la plataforma de limesurvey fueron descargados en Excel (año 2016) y luego exportados a una base de SPSS en su versión 23. Se verificó la calidad de los datos y se depuró en el caso que fuese necesario. Ello no representa la modificación de los datos en su contenido. En cuanto al procesamiento estadístico, se utilizó estadística descriptiva para la caracterización de la población.

2. Consideraciones éticas

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

Así mismo se menciona que durante la última visita, se convocó a todos los participantes al hospital de la ciudad, dónde se realizó la entrega de resultados de instrumento de tamizaje ITEA a través de un informe individual, así como una descripción general de los hallazgos obtenidos en la ciudad.

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

3. Descripción territorial

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

Su superficie es de 7047 m², y se encuentra ubicado a una altura sobre el nivel de mar de 100 a 720 metros (Rivas et al. 2018). En cuanto a su administración política el cantón se compone de cuatro parroquias, Alejandro Labaka, Dayuma, El Dorado y el Edén (Abarca y Licuy 2015) tal y como se lo puede observar en la figura 4.

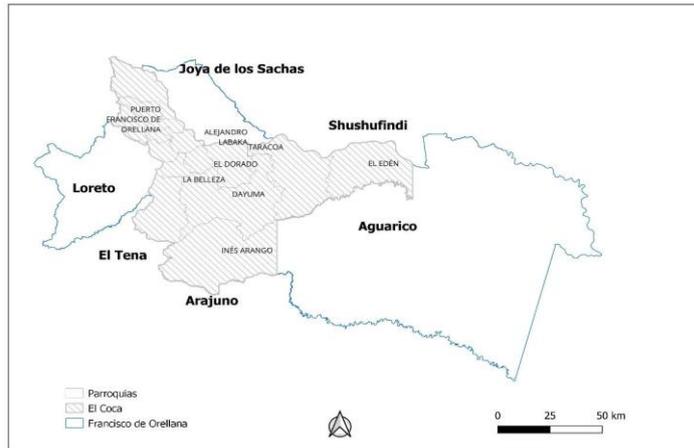


Figura 2. Administración política cantón Francisco de Orellana
Elaboración propia

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



Figura 3. Programa de Navidad. Churi (Jesús) ubicado a la izquierda con una corona de plumas, y a la derecha la comunidad guiados por el rey y la reina de la fiesta.
Elaboración propia.

Con la finalidad de complementar la caracterización territorial se ha obtenido información del Instituto Nacional de Estadística y censos INEC (2010). Si bien el último

censo fue en el 2010, se consideran los resultados obtenidos del censo 2001, por cuanto en este último se especifican los datos por cantón y no solo a nivel provincial.

La data expone que en el cantón reside el 48.6% de la población de toda la provincia, de los cuales aproximadamente una de cada dos personas es menor de 20 años. La mayoría habita en el área rural (56.4%), y mantiene un estado civil de solteros, seguidos por el grupo de casados y en tercer lugar quienes viven en unión libre.

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

Relacionado con la actividad económica, en el levantamiento de información se identificaron a 16322 personas económicamente activas con al menos 5 años dentro de esta clasificación. Las tres áreas con mayor frecuencia incluyen trabajos no clasificables, aquellos relacionados con la operación de maquinaria y finalmente la agricultura. Los porcentajes más bajos recaen sobre los empleados de oficina, y profesionales técnicos (INEC 2010).

4. Los procesos de interculturalidad en el contexto de estudio

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

La ciudad contiene una gran riqueza cultural. Es un territorio en el que convergen y conviven las tradiciones de las nacionalidades Kichwa, Shuar y Waorani, con las particularidades culturales de los mestizos y afroecuatorianos (GADPO 2020).

La etnia Kichwa es la más numerosa entre los pueblos originarios de Ecuador. Whitten (1984) citado por Madrid (2017) nos indica que se tiene certeza de que esta etnia amazónica es la fusión de varias etnias, es decir, son el resultado de un proceso conocido como “kichwanización”, entre sápara, tukano y quijos. Se tiene conocimiento de que muchos indígenas de la Sierra que, ante los abusos de la colonización, decidieron partir hacia el Oriente y que fueron parte de esta fusión étnica; lo que explica que se utilice el Kichwa como lengua, ya que es una variación de la lengua serrana quechua (Racines

2017). Actualmente se encuentran distribuidos en las provincias de Sucumbíos, Pastaza, Napo y Orellana, con alrededor de 100.000 habitantes (L. Tapia 2015) . Se estima que las hectáreas en las que asientan los pueblos Kichwas de la Amazonia es de aproximadamente 1'600 000 (Arévalo y Ñauta 2011)

La cultura Shuar, es el segundo grupo indígena con mayor número de la amazonia ecuatoriana, con aproximadamente 80.000 personas (B. Villacís y Carrillo 2011). Según las investigaciones de Rubenstein (2005), las comunidades solían convivir en grupos familiares, en un jéa o cabaña familiar, donde se podían alojar entre 7 a 20 personas. Fericgla (1994) añade que, desde el apareamiento de la Federación Interprovincial de Centros Shuar, los grupos shuar están bajo un sistema jerárquico y se han asentado sobre un territorio delimitado. Los territorios de la etnia Shuar son comunas, por ende, se reparte un número determinado de hectáreas de tierra para cada socio o cada familia de una misma comunidad (Racines 2017).

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

Las comunidades se han vuelto sedentarios, debido a que las familias prefieren vivir cerca de lugares donde el acceso a recursos monetarios sea seguro (Bayancela 2015). En palabras de Franzen y Eaves (2007), la sociedad Waorani presenta tanto elementos tradicionales como modernos. Se siguen manteniendo actividades tradicionales de cosecha y preparación de alimentos atribuidos a la mujer; de casería y pesca que requieren de la fuerza física del hombre. Pero también, aparece una tendencia a la migración temporal a otros lugares en búsqueda de oportunidades laborales. Es cada vez más frecuente que encuentren empleo en compañías petroleras, y en menor medida, en la construcción o en el turismo (Bayancela 2015) . En Orellana, la comunidad Waorani Ñoneno se dedica a la pesca, agricultura, caza y recolección de plantas y frutos. Un detalle importante es que algunos integrantes de la comunidad trabajan para las compañías petroleras. Sin embargo, la misma comunidad ofrece experiencias turísticas vivenciales y trekking o excursionismo por los lugares enigmáticos de la zona, al igual, que la comida tradicional (GoRaymi 2022).

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

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

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

Actualmente la ciudad “El Coca” está afectada por la contaminación petrolera, aguas residuales y desechos orgánicos, lo que ocasionalmente llega a afectar las actividades cotidianas de los usuarios de agua potable (Cuenca, Gallardo, y Domínguez-Gaibor 2021). En este contexto, los diferentes grupos sociales han contemplado el turismo comunitario como una posible solución factible en la generación de ingresos para las comunidades indígenas; al mismo tiempo que, promueve el uso responsable de los recursos naturales locales y es una oportunidad para mantener, revalorizar y reafirmar la identidad cultural del cantón (GADPO 2020).

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

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

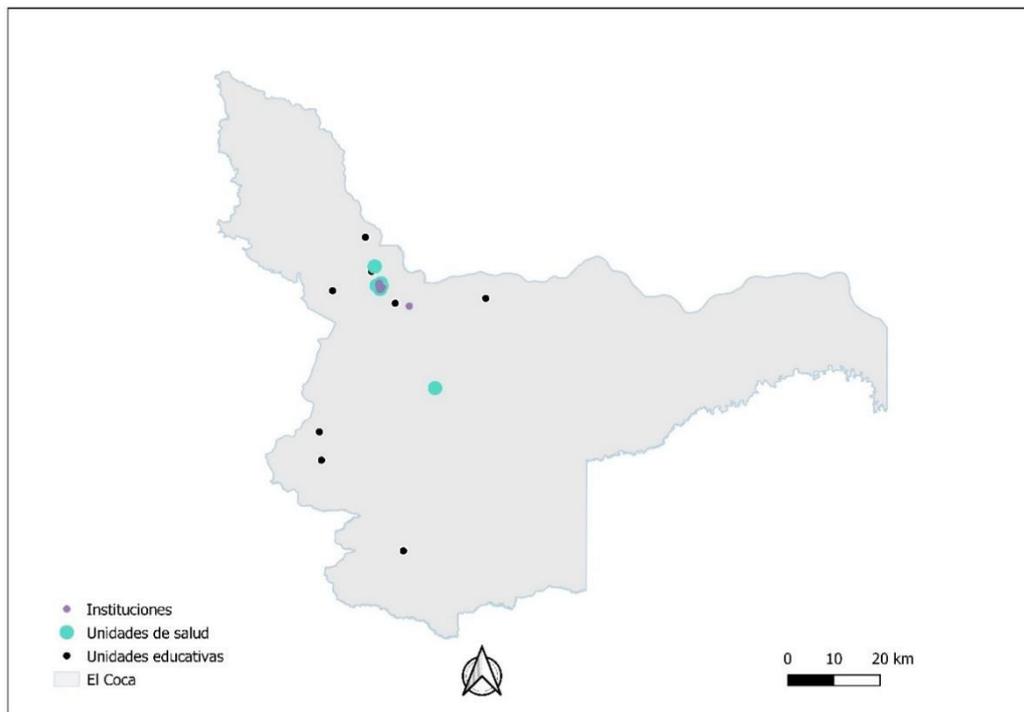


Figura 4. Espacios de investigación
Elaboración propia.

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

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

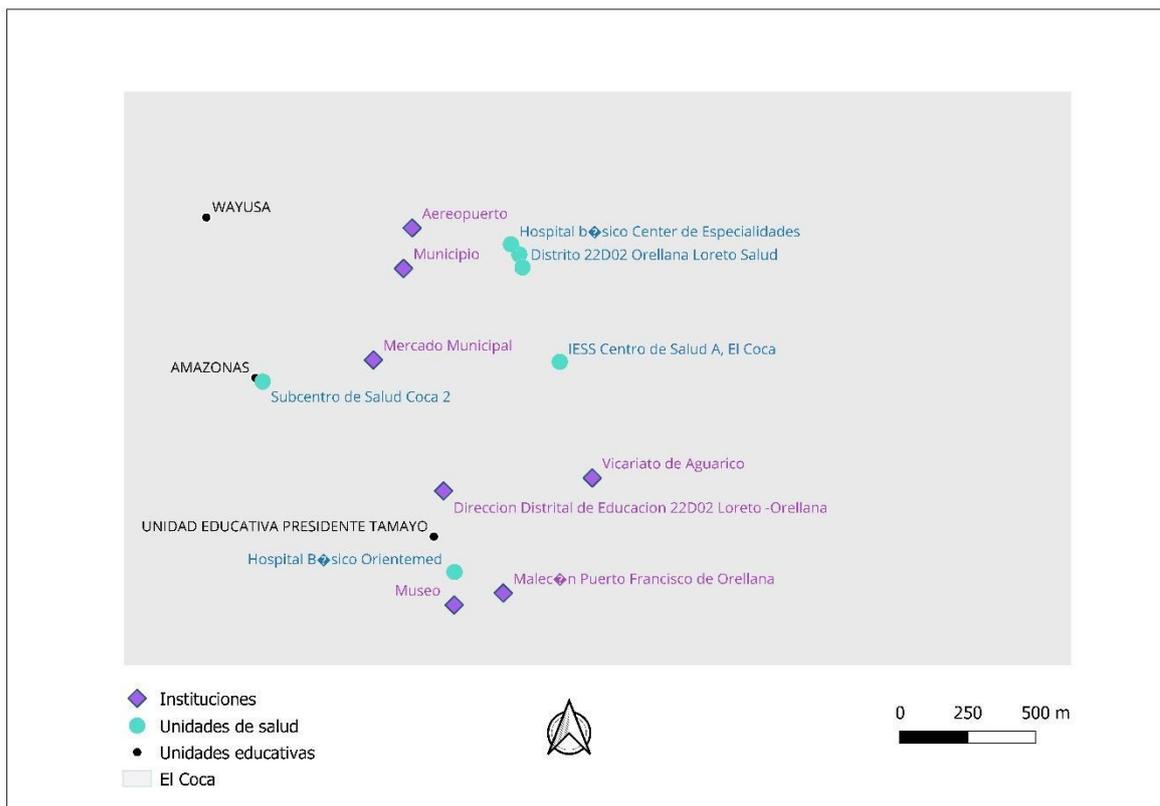


Figura 5. Mapa de área urbanas del cantón.
Elaboración propia.

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

5. Ciudad El Coca: los procesos interculturales colectivos

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

Algunas de sus expresiones incluyen la asistencia a actividades religiosas programadas por la iglesia, la adaptación de canciones al idioma shuar, el reconocimiento de las estaciones de la luna para guiar los sembríos, la presencia de shamanes para limpieza espirituales, el conocimiento para disminuir dolencias a través del consumo de

frutas, verduras u hojas (elemental sobre todo en población adulta), que conlleva consigo la identificación de plantas que permiten eliminar la mala energía.

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

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

La riqueza en flora y fauna, también los convierte en un centro de atracción turística reconocido a nivel nacional. La presencia de visitantes extranjeros y nacionales favorece el comercio, y en cierta manera ejerce presión en la comunidad para no abandonar procesos culturales, por cuanto su expresión se ha convertido también en una atracción turística.

Por otra parte, y en respuesta a las marcadas diferencias socioeconómicas, existen varios proyectos y grupos sociales que trabajan en proyectos con la comunidad para la exigencia de derechos, y en el caso de ser necesario, en la restitución y reparación de estos. La organización conjunta ha permitido que puedan disminuir estas brechas.

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

De manera similar, durante la investigación se logró formar parte de ceremonias kichwas, convivencias con la comunidad, juego con los niños, deporte y comidas con misioneros/activistas sociales, entre otras experiencias. En todos estos espacios, además de fomentar la fraternidad y convivencia, fueron los momentos claves para entender parte de la idiosincrasia, cosmovisión y en general los procesos que se llevan a cabo en la ciudad.

Esta última experiencia también se ve reflejada entre los niños y niñas, quienes mantienen actividades como son los juegos tradicionales y actividades deportivas. Además de aportar a su desarrollo integral, fortalecen valores como la solidaridad, el compañerismo y el respeto. Las fotografías se pueden revisar en el Anexo 3.

6. Exposiciones contaminantes y sociales

Al igual que otras zonas de la Amazonía ecuatoriana, son varios los procesos contaminantes a los cuales se ven expuestos la población.

En ese sentido, durante las visitas, la investigadora pudo experimentar algunas sensaciones y secuelas de la misma. Por ejemplo, al visitar los subcentros de salud, en la Comunidad de Dayuma, se percibía un fuerte olor a gasolina lo cual produjo dolores de cabeza. Al cuestionar sobre la percepción del olor en la población, al parecer, ya se habían habituado, pasando así desapercibido. Por su parte, cerca del subcentro de salud El Coca Dos, el proceso de alcantarillado no es el adecuado, el agua se estanca en cunetas emitiendo un olor putrefacto (Anexo 4).

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

Como consecuencia, también es usual identificar casos de derrame de petróleo, sin embargo, fue curioso conocer que, en ocasiones, la propia comunidad produce daños en las tuberías contaminando sus territorios. Su explicación radica en que al ser sectores con escasos recursos económicos, bajo esta acción y como medida de restitución y reparación de derechos, las empresas proveen de recursos económicos al sector, construyen vías mejorando su accesibilidad a la ciudad y en algunas situaciones los contratan para limpiar el daño, constituyéndose así una forma de acceder a trabajo.

Como siguiente punto desfavorable, se destaca el inadecuado manejo de residuos. En Vía Auca, se encuentra el botadero de basura, en el cual, sin una separación de residuos, se los ha enterrado en los últimos años, generando montañas de basura (en sentido literal). Además de los fuertes olores, y la alta presencia de gallinazos, los lixiviados contaminan tres ríos que son los proveedores de agua para comunidades aledañas. Si bien, en el botadero se encuentran indicaciones de un proceso de

descontaminación de los lixiviados, de acuerdo con el discurso de actores sociales, en el proceso solamente se retiene el agua por un tiempo, y posterior es enviada nuevamente por el cauce del río. Algunos habitantes señalan que el mal manejo de residuos es el causante de enfermedades catastróficas como el cáncer, salpullidos en la piel y la presencia de neurodiversidad.

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

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

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

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

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

En cuanto al consumo de alcohol, pobladores mencionan que ha ingresado a la par de la consolidación de empresas petroleras en el sector, quienes, con la finalidad de poder expandirse en la zona, creaban fiestas en las diferentes comunidades y regalaban grandes cantidades de alcohol. Se propuso el concepto de que, las empresas petroleras traerían consigo solvencia económica y espacios de disfrute o felicidad a los habitantes, siendo así una solución y decisión acertada en primera instancia. Esta idea, se la pudo constatar a través de un artículo en el periódico El Comercio (Anexo 5).

El discurso planteado de una empresa petrolera menciona:

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

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

El siguiente punto por tratar está enfocado en el ámbito educativo. A través de visitas a las diferentes instituciones educativas, se identificó que muchos docentes no conocen sobre condiciones de neurodiversidad y menos aún de autismo. Por ende, no realizan adaptaciones curriculares y en ocasiones le remiten al estudiante directamente a la escuela especializada. Incluso una madre de familia mencionó que a su representado no le permitían ingresar a la institución hasta obtener el carnet del CONADIS y un informe de la UDAI, proceso que lo iba realizando por varios meses sin obtener una respuesta favorable.

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

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

7. La mirada de los medios

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

Por lo tanto, se ha visto necesario realizar una revisión de artículos del periódico El Comercio a partir del año 2012, (diez años a partir del presente estudio), con la información que se encuentra publicada en su portal web.

En su totalidad se contó con 16 artículos, que para un mejor análisis fueron agrupados en categorías. La primera se encuentra relacionada con la extracción y procesamiento de crudo, siendo esta la dimensión la que obtuvo la mayor cantidad de artículos (9). En la segunda clasificación se encuentra la dimensión “otros” con dos artículos, el primero relacionado al acceso de servicios básicos y un segundo con el tráfico de especies. Finalmente, la tercera clasificación engloba a los procesos de destrucción de naturaleza producto del extractivismo, crecimiento poblacional y efectos del calentamiento global.

En relación con la extracción y procesamiento de crudo.





Figura 6. Artículos relacionados con la extracción y procesamiento de crudo.
Fuente y elaboración propia con base en publicaciones del Diario el Comercio (desde el año 2012).

Otras noticias



Figura 7. Artículos relacionados con el acceso a la energía eléctrica y tráfico de animales
Fuente y elaboración propia con base en publicaciones del Diario el Comercio (desde el año 2020).

Procesos de destrucción de naturaleza producto del extractivismo, crecimiento poblacional y efectos del calentamiento global



Figura 8. Artículos relacionados con la destrucción de la naturaleza
Fuente y elaboración propia con base en publicaciones del Diario el Comercio (desde el año 2017).

Como se puede observar en la figura 10, la ciudad El Coca es analizada desde una mirada extractivismo. Como un territorio que en su mayoría cumple su función de dotar de recursos económicos al país a pesar de todos los procesos desfavorables que ello representa.

Existen varios artículos se mencionan situaciones de derrame de petróleo, pero no se notifican los efectos en la salud que ellos producen, además del desequilibrio ocasionado en todo el sistema relacional. Tampoco se han encontrado artículos respecto a la garantía de derechos como la educación, acceso a viviendas dignas, abastecimiento de agua, movilidad, menos aún de procesos relacionados a la neurodiversidad, lo cual se convierte en un limitante.

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

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

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

- Informe Yana Curi, Impacto de la actividad petrolera en la salud de poblaciones rurales de la Amazonía ecuatoriana en el 2004. A pesar de declarar que no se puede establecer una línea de efectos en relación causa-consecuencia, (contaminación por hidrocarburos -> enfermedad), en la población de estudio con exposición a extracción petrolera se evidenció irritaciones en ojos y nariz, dolores de cabeza, gastritis, diarrea, dolor de oído, abortos espontáneos y cáncer (San Sebastian, Tanguila, y Santi 2004).
- Informe de salud de comunidades en las que operó Texaco, publicado por la clínica ambiental en el 2017, en cuyas cifras menciona que existe asociación de la

alta prevalencia de cáncer en comunidades cercanas a instalaciones petroleras o zonas contaminadas por actividad petrolera; misma que además suponen daño medioambiental de aire, agua y suelo (UDAPT 2022, 8).

- Informe de la inspección realizada a las comunidades afectadas por el derrame de petróleo y combustibles del 7 de abril del 2020. Muestra en sus conclusiones que comunidades establecidas cerca del río Coca, se encuentran en exposición a metales pesados y otros tipos de contaminantes que sobrepasan la norma establecida. Además, existe contaminación del suelo, aire, cultivos y en animales, que, bajo el sistema relacional, afecta a la dinámica total de la existencia humana (Yanez 2021, 3).

Caracterización del autismo en la ciudad El Coca

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

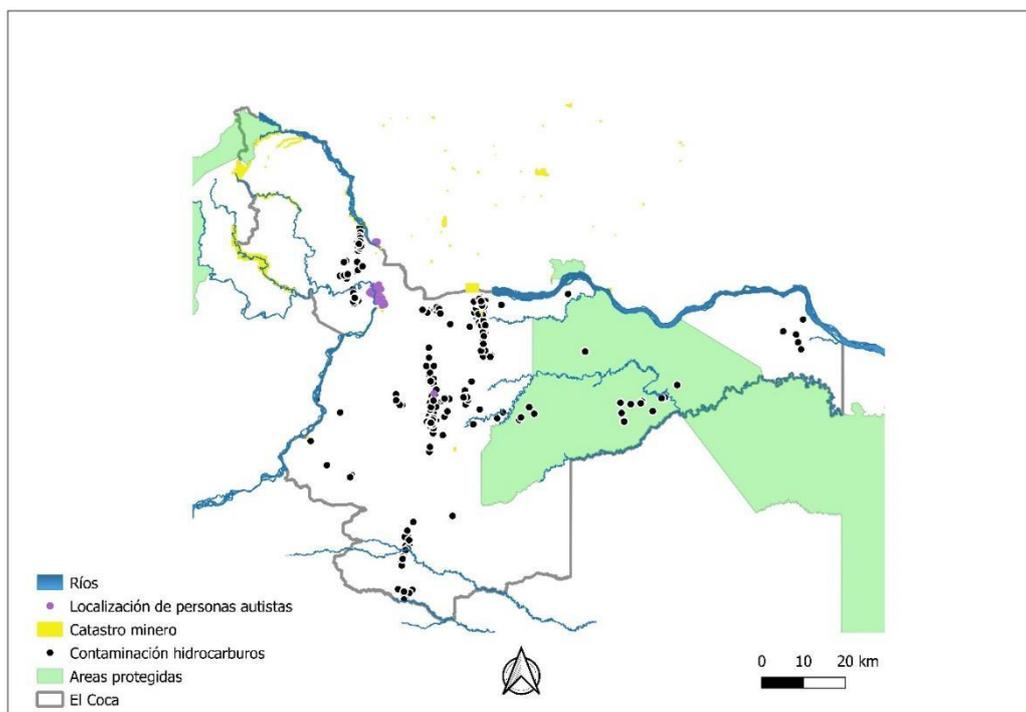


Figura 9. Reincidencia de la localización de las personas autistas
Fuente y elaboración propia.

Se puede observar que los casos de autismo encontrados se concentran en la zona urbana de El Coca. No se puede establecer procesos que dictaminen esta relación, sin embargo, a través de la observación directa se aduce que en zonas urbanas existe mayor presencia de la naturaleza y de procesos espirituales guiados por su cosmovisión. Además, siguiendo políticas y reglamentos de comunidades, en ciertos grupos poblacionales se restringe el cruce genético, por cuanto se establecen familias con personas de su misma comunidad.

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

Por otra parte, al realizar un acercamiento de la localización de las personas autistas en su residencia, se observa como la gran mayoría se encuentran ubicadas cerca de actividades de extracción minera, que a su vez podría asociarse con la contaminación de aire, suelo y agua en el sector (figura 12).

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

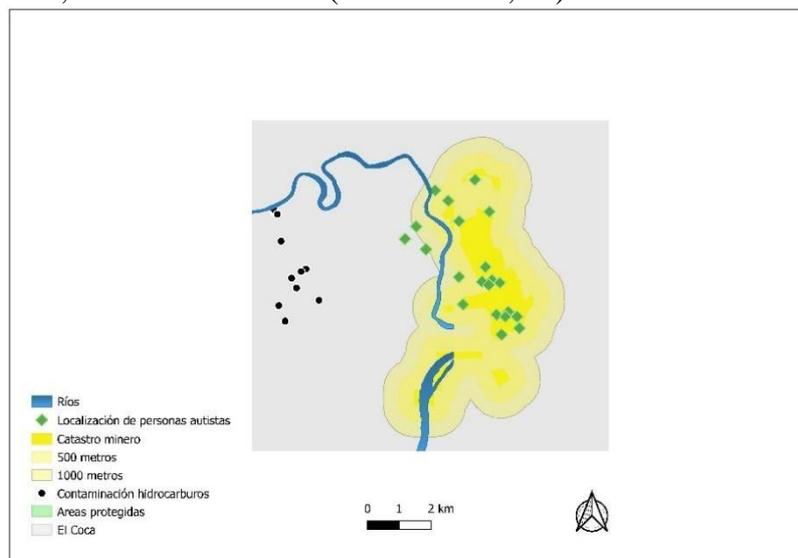


Figura 10. Localización de personas autistas y contaminación hidrocarburos.
Fuente y elaboración propia.

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

Tabla 1
Contaminación percibida por parte de los cuidadores

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

Fuente y elaboración propia

Ninguna de las personas ha identificado el uso de agrotóxicos cerca de las viviendas en donde reside, así tampoco explotación minera. Todos se han visto expuestos y afectados por la contaminación que produce la extracción y quema de hidrocarburos, mientras que la alta contaminación industrial es solo percibida por una persona. A pesar de existir un flujo constante de camiones y tráiler que transportan materiales petroleros desde la ciudad a otros lugares del país, no se ha logrado identificar contaminación vehicular.

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

Capítulo tercero

Resultados de los instrumentos EPIEA e ITEA

En el apartado se presentan los resultados obtenidos de la aplicación de los instrumentos EPIEA e ITEA, que datan información socio demográfica de la población de estudio, y las características del autismo dividido en cuatro secciones: lenguaje y comunicación, competencias sociales, procesamiento de la información y sensopercepción. Se logró contactar con 22 padres de familia que mencionaron tener un hijo o hija autista. Dado el tamaño de muestra y su localización específicamente en la ciudad El Coca, se recalca que los resultados obtenidos no pueden ser generalizados a otros territorios. Permite caracterizar al autismo en la actualidad y dependiendo de procesos socioculturales, históricos, y económicos, la información se modificará en el tiempo.

Sin embargo, ello no quiere restar la importancia que tiene el entender formas y características epidemiológicas de cómo se presenta el autismo en la ciudad de estudio. Esto permitirá guiar las estrategias de acompañamiento, sumado al establecimiento de una línea base para la ciudad.

Cabe mencionar que, de acorde a los datos obtenidos a nivel nacional, en El Coca, se contaba con un registro único de 5 personas, número reducido en relación con lo encontrado a través de la investigación.

Tabla 2
Caracterización de la población de estudio

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

Fuente y elaboración propia

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

En cuanto a la edad, el 72.7% de la muestra tiene entre cuatro y cinco años. El aumento de prevalencia en edades tempranas puede explicarse por varios procesos que deberían ser investigados de manera individual.

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

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

En cuanto el número de hermanos en su mayoría varía entre 0, 1 y 2. Esta tendencia porcentual, puede darse ya que la mayoría de las personas evaluadas forman parte de un contexto urbano, pues al recorrer las comunidades periféricas de la ciudad, la mayoría de las mujeres tenían entre 5 y 7 hijos, sin embargo, no se encontraron personas autistas que pueden entrar a la muestra.

Por otra parte, y respecto al diagnóstico, apenas del 18.2% de todas las personas evaluadas tienen carnet de discapacidad, y el 59.1% posee un diagnóstico confirmado de autismo. El resto de los participantes, por falta de recursos económicos para acceder a una evaluación en el servicio privado, o por demoras propias de proceso, aún no reciben el diagnóstico definitivo

Tabla 3
Descripción sociodemográfica de la población de estudio

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

*El indicador de hacinamiento se obtuvo de las preguntas “Cuántos cuartos posee su hogar” y “Cuántas personas residen en el hogar”

Fuente y elaboración propia

A pesar de la diversidad étnica, el 81.8% de los evaluados que formaron parte del estudio mencionaron tener una autoidentificación étnica mestiza, recalcando nuevamente que la mayoría de las personas autistas se los encontró en la ciudad a pesar de haber visitado varias comunidades. En la comunidad Kichwa se encontró otro tipo de condiciones como anemia, discapacidad física, ceguera y malformaciones.

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

Finalmente, relacionado con el área económica, el 50% de los cuidadores principales mantienen un trabajo fijo en relación de dependencia, el 31,8% ejerce netamente el rol de cuidador, y el 18,2% tiene un negocio propio. Solamente el 4,5% menciona forman parte de un grupo social bajo. A pesar de existir hacinamiento en el 18.2% de la población de estudio; aproximadamente de cada 10 personas mencionan forma parte de un grupo social medio bajo.

Tabla 4
Información relacionada al diagnóstico de autismo

		Porcentaje (n=22)
El diagnóstico de autismo fue realizado en	Institución pública	61,5
	Institución privada	23,1
	Consulta privada de profesional	15,4
¿Cuál es la especialidad del/la profesional que dio el diagnóstico confirmatorio de autismo?	Psicólogo	30,8
	Pediatra	15,4
	Neurólogo	30,8
	Neuropsicólogo	15,4
	Neuropediatra	7,7
Edad cuando obtuvo el diagnóstico	1	7,7
	2	38,5
	3	15,4
	4	15,4
	5	23,1
	No tiene diagnóstico	40,9

Diagnóstico propuesto en el informe	Autismo	9,1
	Autismo infantil	4,6
	Autismo leve	4,6
	Autismo moderado	13,6
	Presunto autismo	22,6
	Síndrome de Asperger	4,6

Fuente y elaboración propia

En el presente análisis se tomará en cuenta la información relacionada al diagnóstico de autismo. En su mayoría, con una proporción de 6 de cada 10 personas, obtuvieron su diagnóstico en instituciones públicas. Los profesionales que emiten el certificado en su mayoría son psicólogos o neurólogos, alcanzando en conjunto el 61.6%.

Llama la atención que el 46.1% de la población autista obtuvo su proceso diagnóstico entre el primero y segundo año de vida. Si bien se reconoce que en el autismo las características se pueden identificar desde el nacimiento, se esperaría que a partir del tercer año se pueda emitir un diagnóstico definitivo, por cuanto se debe realizar un análisis de la evolución de desarrollo, así como características contextuales que pueden influir en las características presentadas.

Finalmente se menciona que no existe una estandarización en el diagnóstico que se les brinda a las personas autistas. En el último manual diagnóstico DSM V, se los caracteriza como personas con trastorno del espectro autista con niveles de apoyo (requiere apoyo, requiere apoyo substancial y requiere un apoyo muy substancial) (APA 2014). A pesar de no formar parte de la propuesta teórica de la presente investigación, el considerar el autismo desde sus necesidades de apoyo, permite insertarles en un contexto de diferencias que deben ser respetadas y solventadas de manera bidireccional. En este sentido, es responsabilidad generalizada el entender el perfil individual de la persona autista para entender en qué áreas requerirá el apoyo.

Tabla 5
Información relacionada a la inclusión educativa

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

Fuente y elaboración propia

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

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

En cuanto al nivel escolar al que asisten, es congruente con la edad de los estudiantes. Ello no quiere decir que hayan desarrollado necesariamente todas las habilidades y destrezas que se solicita con relación a la edad.

Tabla 6
Información relacionada a la experiencia educativa

		Porcentaje (n=22)
Experiencia educativa	La mayoría de veces positiva	60,0
	La mayoría de veces negativa	40,0
Rechazo o aislamiento de los compañeros		9,1
Burlas o agresiones de compañeros		4,5
Incomprensión de sus necesidades por parte de docentes		18,2
Dificultades de aprendizaje		22,7
Dificultad en la escuela o colegio		45,5
Dificultades de conducta		13,6
Dificultad académica		31,8
Dificultad en procesos de relación		22,7

Fuente y elaboración propia

Seis de cada diez personas sienten que la experiencia educativa de sus hijos ha sido positiva en la mayoría de veces. Quienes consideran que lo negativo ha prevalecido, en un 22.7% lo relacionan a los problemas y dificultades de aprendizaje, el 18.2% por la incomprensión de los docentes hacia el autismo, en un menor porcentaje, con el 9 1% lo relacionan al rechazo o aislamiento de compañeros. Una persona menciona que ha sufrido de burlas o agresiones por parte de sus compañeros.

Tabla 7
Apoyo familiar y terapéutico

		Porcentaje (n=22)
Usted o su familia son parte de grupo de apoyo para familiares de personas con autismo	No	100,0
El cuidador tiene personas cercanas de apoyo	Si	22,7
Acceso a apoyo terapéutico	Si	77,3

Apoyo terapéutico en institución pública	Si	54,5
Apoyo terapéutico en institución privada	Si	22,7

Fuente y elaboración propia

Como un proceso favorable se ha visto pertinente analizar si las familias cuentan con una red de apoyo. Ninguna persona forma parte de un grupo de apoyo para familiares, y apenas el 22.7% de los cuidadores cuentan con personas cercanas que cumplen este rol.

El 77,3% tiene acceso a acompañamiento terapéutico, de los cuales el 54.5% lo obtienen en instituciones públicas. Y el 22.7% en privadas.

Resultados del instrumento ITEA

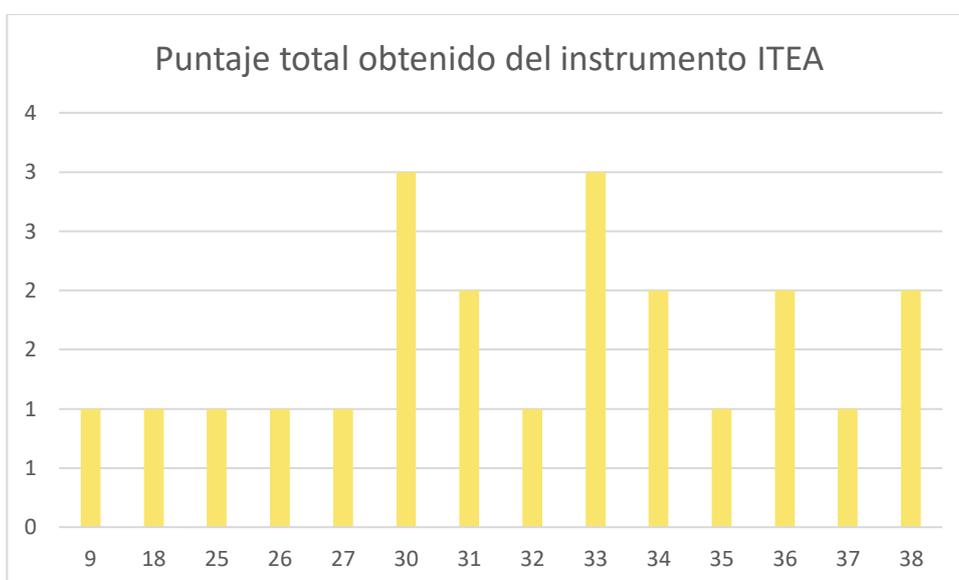


Figura 11. Puntaje total obtenido del instrumento ITEA

Fuente y elaboración propia

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

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

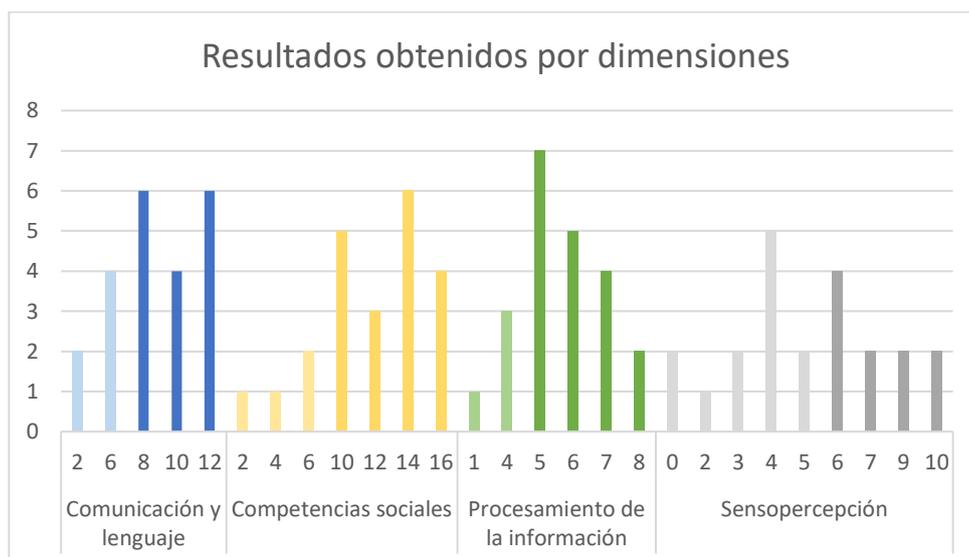


Figura 12. Dimensiones del instrumento ITEA

Fuente y elaboración propia

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

Se puede observar que el área de competencias sociales seguidos por el área de comunicación y el lenguaje son aquellas que tiene mayores puntuaciones en comparación con procesamiento de información y sensopercepción. En los siguientes párrafos se identificará cuáles fueron las preguntas con mayor puntaje en cada una de las dimensiones, lo cual representará una guía para el establecimiento de estrategias del siguiente capítulo.

En cuanto al área de comunicación y lenguaje los ítems con mayor prevalencia incluyen el uso inadecuado de palabras y desconocimiento de su significado (16 personas), una escasa comprensión de 2 pedidos formulados al mismo tiempo (15 personas) y la ausencia de frases cortas para comunicarse a los 3 años (13 personas).

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

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

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

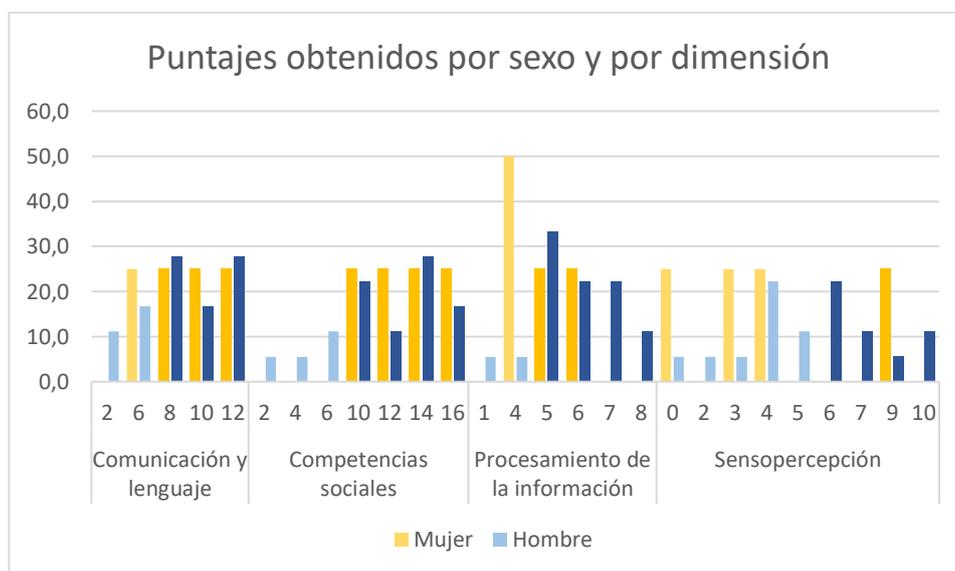


Figura 13. Resultados por sexo y por dimensión del instrumento ITEA

Fuente y elaboración propia

Considerando la dificultad de diagnóstico en mujeres, se ha definido los puntajes obtenidos por cada dimensión diferenciando de los sexos. De esta manera se pretende entender en la población de El Coca existen diferencias significativas que puedan guiar a futuros diagnósticos. Las diferencias encontradas radican en que las mujeres presentaron mayores diferencias en sensopercepción, mientras que los hombres alcanzaron un mayor puntaje en procesamiento de la información. En las áreas de competencias sociales y comunicación y lenguaje no representan mayor variación.

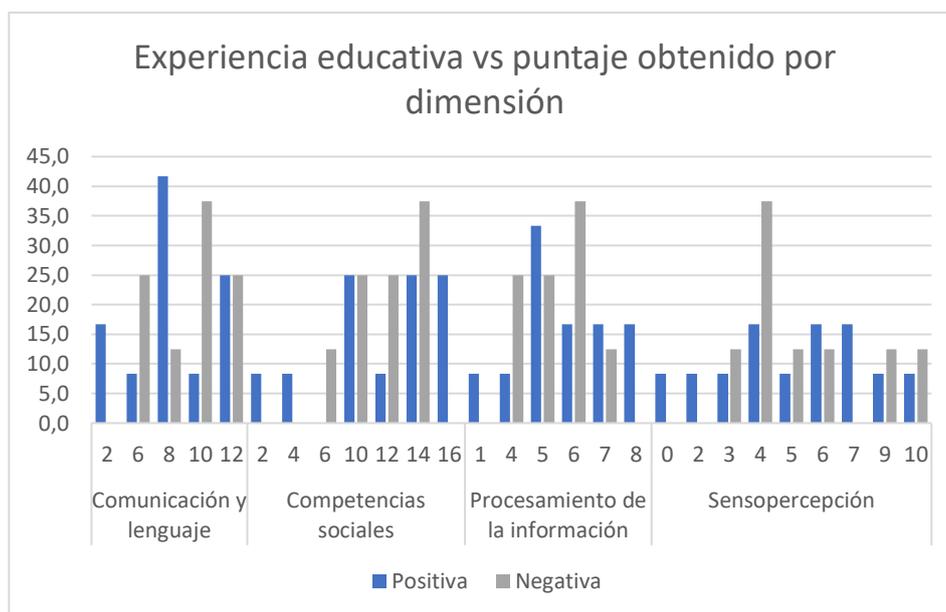


Figura 14. Experiencia educativa vs puntaje por dimensión del instrumento ITEA

Fuente y elaboración propia

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

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

Capítulo cuarto

Estrategias de acompañamiento

El presente apartado cuenta con dos dimensiones. En primera instancia se exponen los resultados cualitativos, obtenidos a través del análisis de una entrevista estructurada aplicada a los informantes claves. La información recolectada se basa en el conocimiento del origen, las características, dificultades, y niveles de apoyo que existe del autismo en la ciudad El Coca

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

1. Autismo, invisibilización y desconocimiento

En su totalidad se contó con nueve informantes claves cuyos roles se los podrá visualizar en la figura 13. Como antecedente se menciona que hubo una respuesta positiva por parte de todos los participantes ante el pedido de realizar la entrevista. En su discurso mencionaron la necesidad de socializar conocimientos sobre autismo por cuanto se desconoce en la ciudad. Algunos padres de familia adujeron que deben viajar a otras provincias o ciudades para lograr obtener un diagnóstico y un acompañamiento profesional.



Figura 15. Participantes en las entrevistas semiestructuradas
Elaboración propia.

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

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

1. Entrevista participante 1

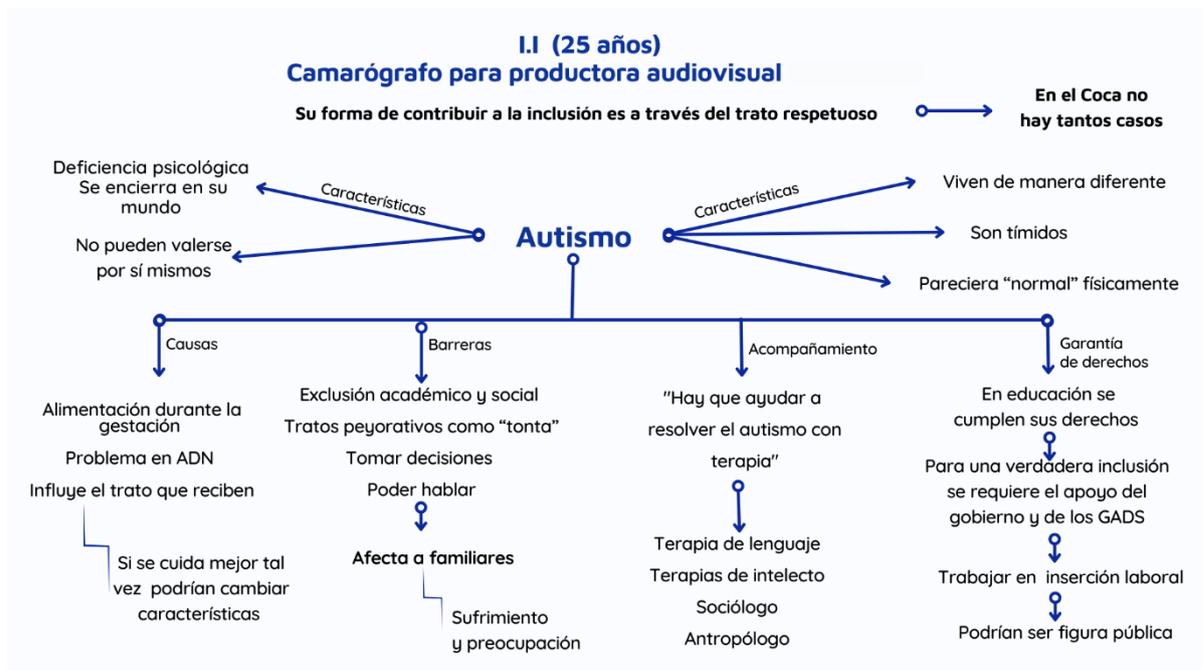


Figura 16. Entrevista 1. Profesional de la comunicación
Elaboración propia

Para el profesional 1, el autismo es una deficiencia que no permite a la persona ser independiente. Menciona que, a pesar de no mostrar características físicas evidentes, se los puede identificar fácilmente por mostrarse tímidos.

Para el entrevistado el origen del autismo incluye una deficiente alimentación de la madre durante su proceso de gestación, alteraciones genéticas, así como un trato inadecuado por parte de los cuidadores y específicamente de las madres. Esto último es lo que en la década de los 50 se denominaba como madres refrigeradoras (Ardilla 2008).

Específicamente Kanner mencionaba que las madres no brindaban el cuidado necesario a sus hijos, caracterizándose por ser afectivamente distantes, razón por la cual

los niños mostraron características autistas. El análisis permite identificar que es una propuesta machista. La culpabilización hacia las madres podría generar estados de ansiedad y depresión.

Las barreras más destacadas incluyen la inclusión en el área académica y social, lo cual difiere con su discurso de existir una garantía de derechos en el área de educación. La dificultad para tomar decisiones y expresarse de manera oral, para I.I genera una afectación al contexto familiar, quienes viven en constante sufrimiento y preocupación.

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

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

2. Entrevista participante 2

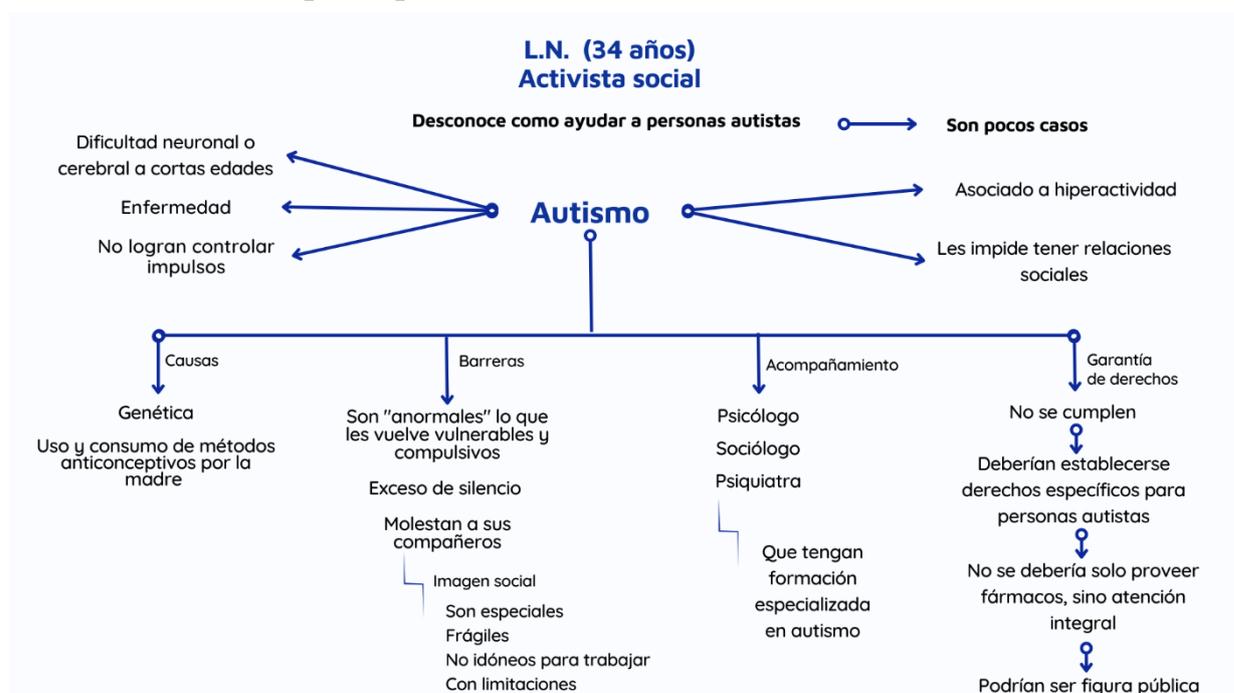


Figura 17. Entrevista 2. Activista social
Elaboración propia

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

Al igual que el anterior entrevistado, considera que el autismo tiene origen genético, además de la falta de cuidado por parte de la madre, en ese caso al establecer procesos de planificación familiar con el uso de anticonceptivos. Conocimientos errados sobre el uso de anticonceptivos podría influir en la escasa planificación familiar que existe en ciertos hogares de la ciudad El Coca, de tal manera que se han visualizado casos en los cuales mujeres jóvenes tienen entre 5 y 9 hijos.

En cuanto a las barreras se destaca la vulnerabilidad por su estado de “anormalidad” lo cual se manifiesta en dos posibles opciones, un exceso de silencio y una hiperactividad. Para el entrevistado ello genera malestar a nivel social, proyectando una imagen de ser personas especiales, frágiles, no idóneos para trabajar y con mucha limitación.

El acompañamiento sugiere que lo realice un psicólogo, un psiquiatra y se repite la formación de sociólogo en comparación a la entrevista anterior. Menciona que estos profesionales deben tener especialización en autismo.

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

3. Entrevista participante 3



Figura 18. Entrevista 3. Trabajadora social
Elaboración propia

V.C. Es la trabajadora social que labora en el Vicariato de Aguarico en la ciudad El Coca. Menciona que dentro de su trabajo se ha presentado la oportunidad de ayudar a dos personas autistas, sin embargo, desconoce muchas de sus características y la manera de cómo poder realizar intervención.

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

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

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

4. Entrevista participante 4

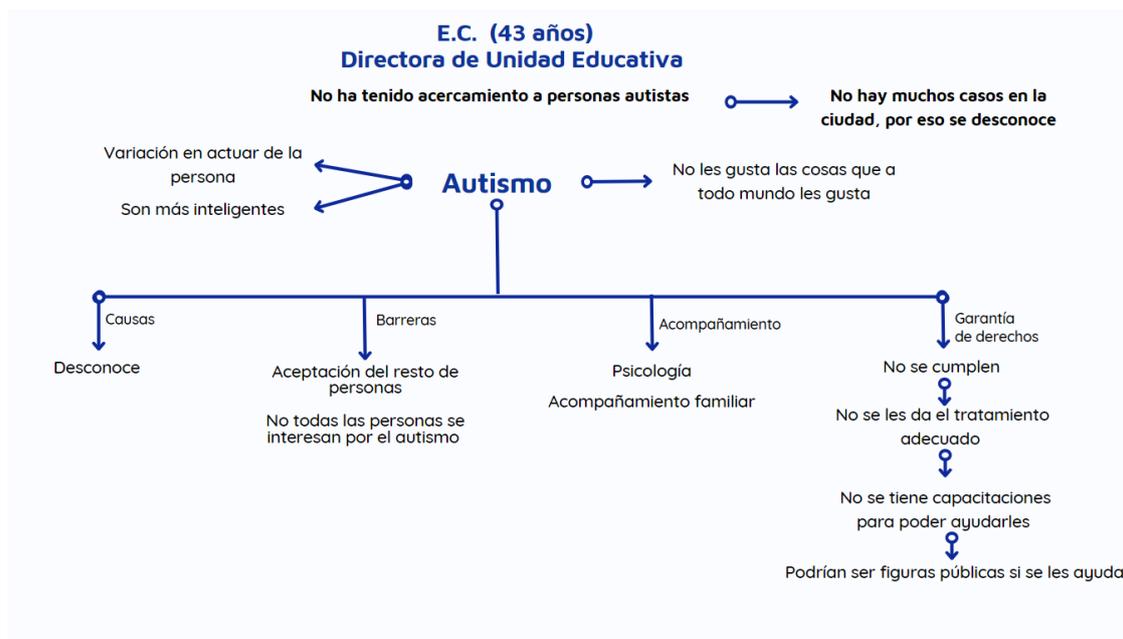


Figura 19. Entrevista 4. Directora de Unidad Educativa
Elaboración propia

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

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

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

Por otra parte, las barreras identificadas incluyen el desconocimiento sobre el autismo y la falta de aceptación de la neurodiversidad incluso de la familia. En este sentido, el acompañamiento debe incluir a profesionales de psicología, que además de trabajar directamente con el niño, proveen un acompañamiento familiar, que les permia

aceptar las características de sus hijos, y realizar acciones para favorecer sus procesos de independencia.

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

5. Entrevista participante 5

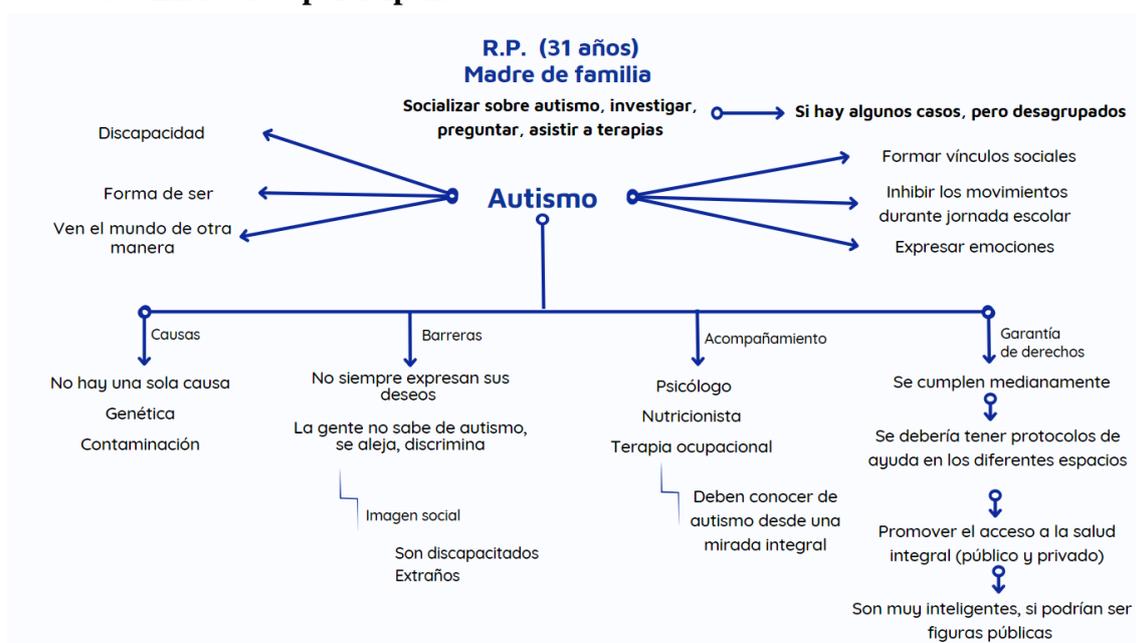


Figura 20. Entrevista 5. Madre de familia
Elaboración propia

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

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

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

Por otra parte, entre las barreras identificadas por la participante, está la desinformación de la sociedad con relación al autismo, lo que desencadena discriminación y rechazo. El acompañamiento se debe dar de la mano de profesionales del área de psicología, terapia ocupacional y nutrición que cuenten con una visión integral.

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

2. Estrategias de acompañamiento desde el área de psicología dirigido a personas autistas, su familia y comunidad.

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

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

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

En terapia cognitivo conductual el objetivo es trabajar con los pensamientos y emociones que mantienen una conducta, y modificarlos de técnicas como es la reestructuración. Para llevarlos a cabo, se pueden crear fichas de registros en donde la persona diariamente identifica las distorsiones cognitivas, es decir, pensamientos que no llegan a ser funcionales y que limitan el diario vivir de la persona. Así mismo, tras una planificación e implementación de refuerzos y castigos, se aumenta o disminuye la posibilidad de aparición de conductas, a favor de un estado de bienestar (Cheng et al. 2021).

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

Mientras que para las terapias contextuales se debe trabajar en todos los ambientes en donde la persona se desenvuelva. Se entiende que la persona tiene una historia de aprendizaje única, que le ha llevado a aprender diferentes conductas, mismas que podrían modificarse. Además de la adquisición de habilidades sociales se debe encontrar los motivadores en la persona y su plan de vida. Una vez establecidos y tras un análisis, se debe dirigir toda conducta para alcanzarlos, sin perder la atención en vivir el presente a través de la atención plena (Álvarez 2019).

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

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

Sensibilización y educación sobre autismo

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

Considerando las respuestas de las entrevistas, en ocasiones el conocer que una persona es autista podría generar miedo y de manera asociada, dificultad en procesos de inclusión. Si se lo relaciona como una enfermedad o discapacidad que debe ser “curada”, tal y como se lo ha evidenciado, existe una alta probabilidad de que los procesos de acompañamiento se encuentren mal direccionados, y en el caso de no llenar las expectativas, la frustración podría aparecer.

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

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

Por ejemplo, para explicar la hipersensibilidad olfativa, se puede mencionar frases como: *Ha notado cuando camina por las calles, que la falta de alcantarillado hace que olores indeseados ingresen a su casa, o se queden impregnados en su ropa, de tal manera que es molesto e incluso podría producirle malhumor. Imagínesse que perciba diez veces la intensidad del olor, durante todo el día, y no pueda llegar a acostumbrarse al estímulo, de tal manera que las molestias generadas sean bastante fuertes. Eso podría estar experimentando una persona autista (...)*

Por otra parte, se debe considerar las emociones y experiencias que produzca la información en la otra persona, por ejemplo, rechazo, tristeza, enojo, frustración, etc. Dependiendo de la reacción deberá modularse la conducta y las emociones hasta llegar a una verdadera comprensión de la información brindada. De esta manera, se recomienda que el profesional en psicología pueda contar con técnicas de respiración, relajación, desesperanza creativa, reestructuración cognitiva, y técnicas de habilidades sociales propuestas por la teoría dialéctica conductual.

Una buena psicoeducación, podrá influir en la población para la exigencia a la sociedad y al Estado, en cumplir con la garantía de derechos como es el acceso a una educación y salud de calidad.

Acompañamiento a los familiares.

El conocimiento de que un miembro de la familia es autista, trae consigo una serie de modificaciones en la dinámica familiar, que desde el posicionamiento teórico de la investigación no necesariamente implican un duelo. Es decir, si se habla del autismo como una forma de ser que no necesita ser curada, la función de los profesionales es ayudar a entender esa forma de ser al núcleo familiar y social.

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

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

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

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

Una siguiente área en la que interviene el profesional en psicología, es en la guía para el diseño y adaptaciones del espacio/contexto. Es decir, ya sea en la casa, escuela, colegio, instituciones de atención u otro, dependiendo de las características evaluadas y observadas en la persona autista, se pueden generar una lista de cambios que van a

propiciar un mejor estándar de calidad de vida. Para lograrlo, es necesario el trabajo multidisciplinario con otras áreas de conocimiento.

Por ejemplo, el uso de tecnología para procesos comunicativos, aislantes de sonido en la habitación para mejorar el descanso, la instauración de ayudas visuales para el establecimiento de normas, reglas y roles, colocación de emoticones o fotos de rostros con diversa expresión emocional, guía en el uso correcto de las palabras o frases para un mejor entendimiento bidireccional, entre otros.

3. Estrategias de acompañamiento desde la perspectiva relacional

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

Relación consigo mismo

Autodefinir qué es autismo.

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

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

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

Autoidentificación en el contexto social, histórico y cultural.

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

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

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

Reconocimiento de potencialidades y dificultades.

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

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

Identificar el sentido más fiable

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

Ello no implica de ninguna manera, que solo se trabaje un órgano sensorial, o que la información siempre deba ser presentada bajo un mismo formato. Ello tan solo produciría inflexibilidad y limitaría el aprendizaje. Sin embargo, su reconocimiento es importante para permitir la exploración y facilitar el conocimiento en temas de mediana y alta complejidad.

Realizar una proyección de vida.

Finalmente se ha visto necesario que la persona autista pueda tener establecido un plan de vida a partir de los cinco años dependiendo de su lenguaje expresivo, receptivo y habilidades cognitivas. El plan de vida permitirá direccionar sus acciones, y motivará al

cumplimiento de actividades por más mínimas que sean. Además, será una guía para quienes formen parte de su contexto, para entender de los intereses de la persona.

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

Relación con el otro

Identificar al otro como persona y no como instrumento

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

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

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

Identificar expectativas ajenas.

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

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

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

Roles dentro del hogar y en el contexto social.

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

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

Actividades guiadas a la independencia

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

Relación con el objeto

Identificar cuales objetos le producen malestar o fascinación.

En respuesta a características sensoperceptivas, personas autistas pueden mostrar rechazo o fascinación hacia ciertos objetos, lo cual interviene en su forma de interrelacionarse con los mismos. cuando hablamos de fascinación, nos referimos al interés permanente, con alto nivel de atracción por un objeto o actividad. Se ha podido comprobar esta atracción a objetos como carros de juguete, figuras de dinosaurio, al juego con agua, burbujas y en el caso de tener acceso, la tecnología.

Por otra parte, el rechazo podría ser explicado por experiencias táctiles, auditivas, visuales e incluso olfativas. Por ejemplo, a objetos con textura gelatinosa, globos muy inflados, texturas rugosas, entre otras.

El rechazo a ciertos objetos o el acercamiento a otros, de ninguna manera representa una falta de relación objetal, si no, formas diferentes de interacción que cuidadores y personas de contexto deben entender, para no generar daños o situaciones desagradables que puedan representar frustración o enojo.

Cabe mencionar que, en autismo, se ha podido evidenciar acertados y crecientes procesos de autorregulación. Ello quiere decir que a medida que pase el tiempo y dependiendo de la exposición a los estímulos, objetos que en un comienzo podrían causarle malestar, poco a poco los puede ir los tolerando. Por tanto, los perfiles sensorperceptivos nunca van a ser permanentes, requiriendo un continuo análisis de las características.

Uso de instrumentos que permiten labores de la vida diaria.

Relacionado con la relación “consigo mismo”, y la necesidad de cumplir roles dentro de los diferentes contextos, es importante que la persona autista reconozca la función de los objetos para usarlos de manera correcta en función de los objetivos. Para ello se suele ocupar una técnica denominada modelado.

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

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

De manera similar se recomienda que la persona pueda aprender un instrumento musical, sobre todo aquellos propios de la cultura amazónica, que traen a representación el aire, el agua, sonidos de aves, etcétera. Además de la consolidación de la coordinación viso-motora, se podrá trabajar con habilidades de tolerancia a la frustración, paciencia y otras. Los sonidos expedidos, podrían ser participantes de procesos de relajación.

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

Relación con lo trascendental

Identificar los valores de casa.

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

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

Rescatar la riqueza cultural y espiritual

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

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

Relación con la naturaleza

Contacto y cuidado de la naturaleza

El sistema relacional con la naturaleza es una de las áreas que más se puede trabajar en población de El Coca. La gran variedad de flora y fauna además de espacios abiertos, permite que las personas puedan conocer los procesos naturales de manera vivencial. Especialmente en caso de autismo, las salidas acompañadas de cuidadores o personas cercanas puede disminuir los niveles de estrés, ansiedad e incluso movimientos de estereotipados. Es una manera de fomentar la autorregulación.

Por otra parte, los procesos de reciclaje, separación de residuos, el sembrar árboles u otras plantas, además de contribuir al cuidado del medio ambiente, permitirá generar un estado de pertenencia y de cuidado con el contexto, fortaleciendo el sistema relacional.

Naturaleza como medio de educación

El medio natural es un espacio que propicia la materialización de los conocimientos. Se puede enseñar de manera práctica cátedras de ciencias naturales, ciencias sociales, química, física y otras.

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

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

Discusión

Si bien el autismo analizado desde la neurodiversidad entiende que existen diferentes configuraciones cerebrales, es necesario reconocer y discutir que estas se expresan dependiendo de los contextos culturales, sociales e históricos, además del sistema relacional que la persona establecerá consigo mismo, con el objeto, con el sujeto, con la naturaleza y lo trascendental. Por ejemplo, en relación a condiciones relacionadas con el nivel de estudio, y de nivel económico, el estudio de Kul et al. (2023) en sus resultados expusieron que de 202 registros de autismo, en la mayoría, los padres que fueron en busca de un diagnóstico y ayuda profesional tenían un nivel socioeconómico autopercibido “medio alto” y los padres mantenían un nivel educativo alto (al menos de tercer nivel).

Específicamente en la presente investigación se ha denotado que en la ciudad El Coca, existen dos posturas y realidades totalmente diferentes entre la ciudad y los espacios rurales. Por una parte, en la ciudad existe un mayor acceso a los servicios de salud, contando con hospitales, centros de salud públicos y consultorios privados que favorecen los derechos legalmente establecidos en la constitución del país. Empero ello no significa necesariamente que los profesionales estén capacitados para trabajar con las neurodiversidades.

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

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

Otra posibilidad radica en que al no estar introducidos terminología de manuales diagnósticos como es el DSM o el CIE, está normalizadas las diferencias y no son analizadas desde una perspectiva de enfermedad, por lo que al tratar de identificarlos en la recolección de casos pueden pasar totalmente desapercibidos

Se hace énfasis cómo el desconocimiento viene a la par de un menos uso de tecnología y la falta de apoyo por canales de comunicación como las noticias por televisión para la sensibilización y educación sobre autismo, tal y como lo menciona Zhou et al. (2023). El equipo en su de investigación estudia las redes sociales de Zhihu y a través de un análisis por algoritmo concluye que la palabra autismo aumentado considerablemente en los últimos años, siendo su uso actual de un aproximado de 1 740 826 palabras. Los autores mencionan que son los padres y las mismas personas autistas quienes utilizan estas redes para poder socializar sobre el espectro con la finalidad que se genere un mayor grado de sensibilización.

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

En cuanto a los métodos de diagnóstico, estos se basan en estándares y criterios desarrollados en entornos culturales y contextuales diferentes de la ciudad El Coca, esto podría generar diagnósticos inexactos y una falta de identificación de los mismos. A pesar de ello, muchos investigadores y evaluadores se han esforzado en realizar sistemas de evaluación del autismo, para su categorización dentro del espectro y un fuerte análisis para entender el desempeño y su funcionalidad a lo largo de diferentes grupos etarios. Por ejemplo, Colantuono et al. (2023) realizaron un análisis para identificar si el instrumento ABAS-3, logre identificar deterioro cognitivo en edad adulta y adulta mayor en personas autistas y otras neuro diversidades. sus resultados fueron positivos.

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

Conclusiones

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

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

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

La alta prevalencia en la ciudad podría estar relacionada con los altos niveles de contaminación que afectan a los diferentes canales sensorio-perceptivos. Por ejemplo, la contaminación sonora, la emisión de smog y plomo de los medios de transportes de carga mediana y pesada, el uso de pesticidas y fertilizantes para la producción de alimentos, la contaminación olfativa producto de un mal manejo de residuos, la destrucción del hábitat que limita la producción de oxígeno, entre otros.

Como una explicación biológica y genética, una mayor cantidad de autismo en la ciudad podría ser explicada por una mayor cantidad de intercambio genético, no sólo por personas de la región, sino por migrantes que en busca de trabajo y nuevas oportunidades residen en el área de El Coca.

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

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

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

En la misma línea, se evidenció que no todos los profesionales conocen autismo, y en ocasiones, durante las sesiones terapéuticas, no existe una verdadera planificación. Sin ánimos de generalizar, hay profesionales que realizan actividades repetitivas y sin valor académico o terapéutico de consideración. Por ejemplo, a un niño pueden mantenerle realizando círculos y líneas en varias planas de papel, cuando los medios de comunicación sí muestran signos de ser una potencialidad que debe estimularse.

La falta de comunicación hacia los padres sobre los procesos implementados, y la escasa guía de ejercicios que pueden realizar en casa para desarrollar diferentes habilidades, debe ser modificado en los profesionales sobre todo del área de salud.

Por tales razones el rol de los profesionales se encuentra subvalorado. Según testimonios han existido ocasiones en las cuales han solicitado ayuda o asesoría y no han recibido la atención adecuada. Ello podría explicar por qué en ocasiones prefieren viajar a otras provincias para recibir el apoyo, representando una inversión económica más alta de lo que debería (sumando que además del profesional deben cancelar valores de transporte, alimentación y otros).

Específicamente en las personas autistas se evidenció que no existen diferencias estadísticamente significativas entre la población femenina de la masculina, ni entre las personas con experiencia positiva en el ámbito escolar, de aquellas cuya experiencia haya sido negativa. Sin embargo, existe una ligera tendencia a que las mujeres presenten mayores diferencias sensorio-perceptivas que los hombres.

Estas diferencias podrían confundirse con cambios en el estado emocional de las mujeres producto de procesos hormonales, por lo tanto, dificulta un diagnóstico acertado.

Mientras tanto los hombres presentan mayor dificultad en el procesamiento de la información. Áreas mejor identificables durante procesos de escolarización, favoreciendo su análisis por especialistas para la obtención de un diagnóstico. En el área de socialización y habilidades sociales no se evidenciaron mayores diferencias.

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

Recomendaciones

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

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

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

Los profesionales sobre todo del área de salud deben modificar sus procesos de evaluación y acompañamiento con un enfoque de derechos y de difusión del paradigma de la neurodiversidad. En este sentido se espera que no se patologice al espectro, sino más bien que se potencie todas las habilidades y procesos que estas personas pueden desarrollar.

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

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

Lista de referencias

- Abarca, Guadalupe, y Gerónimo Licuy. 2015. "Plan de desarrollo y ordenamiento territorial de la provincia de Orellana". GAPO. https://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/PORTAL_SNI/data_sigad_plus/sigadplusdocumentofinal/1560002480001_PDYOT%202015-2019_ORELLANA_ACTUALIZADO_17-08-2015_12-22-07.pdf.
- Abaunza, Lina, Diana Fernández, Gloria Bohórnez, María Barbosa, Julio Cepeda, y Ricardo Sánchez. 2015. "Metodología de caracterización territorial diferenciada". Universidad Piloto de Colombia. <https://campusvirtual.unipiloto.edu.co/wp-content/uploads/2015/12/Entregable-3-Cartilla-Metodologia-para-la-caracterizacion-diferenciada-de-territorios.pdf>.
- Abelenda, Alejandra J., y Ekaine Rodríguez. 2020. "Evidencia científica de la integración sensorial como enfoque de la terapia ocupacional en el autismo". *Medicina* 80 (2): 41–46.
- Achig, David. 2019. "Ciencia y sabiduría". *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca* 37 (2): 5–10. doi:10.18537/RFCM.37.02.01.
- Almeida, Evelyn, Diego Cajas, Jumandi Amaru, Evelyn Almeida, Diego Cajas, y Jumandi Amaru. 2021. "Aspectos relevantes de la cosmovisión andina mediante narrativas para el fortalecimiento de la identidad y el orgullo cultural de las comunidades kichwa del norte del Ecuador". *Revista Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina* 9 (2). Licencia Creative Commons. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2308-01322021000200012&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
- Alvarez, Horacio. 2019. "Terapia contextuales. Una propuesta clínica desde una perspectiva post-skinneriana". *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 22 (2): 1068.
- Andreo, Pedro, Inmaculada Navarro, y Nuria García. 2021. "Residuos de plaguicidas y el trastorno del espectro autista". *Revista de Discapacidad, Clínica y Neurociencias* 8 (1): 39. doi:10.14198/DCN.19750.
- Ansari, Solimán, Fahimeh AdibSaber, Alireza Elmieh, y Shahram Gholamrezaei. 2021. "El Efecto de La Intervención a Base de Agua Sobre Los Hábitos de Sueño y Dos Citocinas Relacionadas Con El Sueño En Niños Con Autismo". *Sleep Medicine* 82: 78–83. doi:10.1016/j.sleep.2021.03.045.
- APA. 2014. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V*. 5ª ed. España: Panamericana.
- Arana, J, J Meilán, y E Pérez. 2006. "El concepto de psicología", 33.
- Arboleda, Martín. 2010. "El postestructuralismo como punto de intersección entre medio ambiente y sociedad". *Civilizar* 10 (19): 15. doi:10.22518/16578953.47.
- Ardila, Rubén. 1986. *Psicología del hombre colombiano: cultura y comportamiento social*. 1ª ed. Espejo de Colombia. Bogotá: Planeta.
- Ardilla, Ana. 2008. "Teorías Explicativas del Autismo. Una Revisión Teórica". Tercer nivel, Chía: Universidad de la Sabana. <https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/7493/124049.pdf>.
- Arévalo, Doris, y María Gabriela Ñauta. 2011. "Estado actual del desarrollo de destrezas lectoras en el cuarto año de educación básica de acuerdo a la teoría piagetana". Pregrado, Cuenca: Universidad de Cuenca. <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2197/1/tps700.pdf>.
- Arias, Enerio. 2006. "Sigmund Freud: psicología, psicoanálisis y método científico". *Escuela de psicología de la UASD* 6 (7): 92–101.
- Armstrong, T. 2012. *El poder de la neurodiversidad*. 1ª ed. España: PAIDÓS.
- Bachelard, Gaston. 1985. *El compromiso racionalista*. Siglo XXI.
- Baltar, Fabiola, y María Tatiana Gorjup. 2012. "Muestreo mixto online: Una aplicación en poblaciones ocultas". *Intangible Capital* 8 (1): 123–49. doi:10.3926/ic.294.

- Baña, Manoel. 2015. "El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo". *Ciencias Psicológicas*, diciembre, 323–36. doi:10.22235/cp.v9i2.623.
- Barthélémy, Catherine, Joaquín Fuentes, Patricia Howlin, y Rutger Van der Gaag. 2019. *Personas con trastorno del espectro autismo. Identificación, comprensión, intervención*. 3ª ed. Autism Europe.
- Baudrillard, Jean. 2009. *La sociedad de consumo: Sus mitos, sus estructuras*. 2ª ed. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Bayancela, Sulaya Betsabé. 2015. "Evaluación de los patrones de cacería y consumo de alimentos en cuatro comunidades Waorani de la reserva de biosfera Yasuní, Ecuador". masterThesis, Quito, Ecuador: Universidad San Francisco de Quito. <http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/5673>.
- Beltrán, Joaquín. 2016. *La interculturalidad*. Barcelona: Editorial UOC.
- Benhabid, Seyla. 2010. "Feminismo y Posmodernidad: Una difícil alianza". FACSIO. https://www.flacsoandes.edu.ec/sites/default/files/agora/files/1266600200.feminismo_y_posmodernidad_behabib.pdf.
- Bocara, Guillaume, y Paola Bolados. 2010. "¿Qué es el multiculturalismo? La nueva cuestión étnica en el Chile neoliberal". *Revista de Indias* 70 (250): 651–90. doi:10.3989/revindias.2010.021.
- Bradshaw, Pia, Claire Pickett, Mieke Van Driel, Katie Brooker, y Anna Urbanowicz. 2021. "Autista o Con Autismo". *Australian Journal of General Practice* 50 (3). Sydney, Australia: Copyright Agency Limited (Distributor): 104–8.
- Buber, Martín. 1982. *Yo y tú*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Nueva Visión. <https://aulademusicamartinsarmiento.files.wordpress.com/2014/10/libroartesescenic as.pdf>.
- Cabrero, Eva, Ingrid Gil, y Patricia Matas. 2022. "Ilumínalo de azul, pero no en mi nombre: #soyautista comunicación digital y emociones del colectivo autista". *Prisma Social*, n° 36. Madrid, Spain: iS+D Fundacion: 220–44.
- Campos, Guillermo Campos y, y Nallely Lule. 2012. "La observación, un método para el estudio de la realidad". *Xihmai* 7 (13). Universidad La Salle Pachuca: 45–60.
- Cascio, Ariel. 2012a. "Neurodiversidad: Orgullo de autismo entre madres de niños con Desórdenes del espectro autista" 50: 273–83. doi:DOI: 10.1352 / 1934-9556-50.3.273.
- . 2012b. "Neurodiversidad: Orgullo Por El Autismo Entre Las Madres de Niños Con Trastornos Del Espectro Autista". *Intellectual and Developmental Disabilities* 50 (3). Washington, United States: American Association of Intellectual & Developmental Disabilities: 273–83.
- Castillo, Elizabeth, y Sandra Patricia Guido. 2015. "La interculturalidad: ¿principio o fin de la utopía?" *Revista Colombiana de Educación*, n° 69 (julio). Universidad Pedagógica Nacional de Colombia: 17–44.
- Cheng, Philip, Melynda Casement, David Kalmbach, Andrea Castelan, y Christopher Drake. 2021. "La Terapia Cognitivo-Conductual Digital Para El Insomnio Promueve La Resiliencia de La Salud En El Futuro Durante La Pandemia de La Enfermedad Por Coronavirus 19 (COVID-19)". *Sleep* 44 (4): zsaa258. doi:10.1093/sleep/zsaa258.
- Colantuono, Valerie, Karen Lindgren, Diana L. Robins, y Giacomo Vivanti. 2023. "A - 43 Examining the Utility of the Adaptive Behavior Scale-3rd Edition (ABAS-3) in Capturing Age-Related Changes in Daily Functioning for Neurodiverse Populations". *Archives of Clinical Neuropsychology: The Official Journal of the National Academy of Neuropsychologists* 38 (7): 1204. doi:10.1093/arclin/acad067.060.
- Cooley, Charles Horton. 2005. "El yo espejo". *CIC. Cuadernos de Información y Comunicación*, n° 10: 13–26.

- Córdova, Lilia Patricia. 2022. "Ansiedad infantil y el autismo: una revisión bibliográfica de 2011 a 2021". masterThesis, Quito, Ecuador: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador. <http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/8677>.
- Cruz, Miguel. 2018. "Cosmovisión andina e interculturalidad: una mirada al desarrollo sostenible desde el Sumak Kawsay". *Revista Chakiñan de Ciencias Sociales y Humanidades*, n° 5. Universidad Nacional de Chimborazo: 119–32.
- Cuenca, Jefferson, Kimberly Gallardo, y Isabel Domínguez-Gaibor. 2021. "Percepción social de la calidad y servicio de agua potable en la ciudad de El Coca, Orellana -Ecuador Social perception of the quality and service of drinking water in El Coca city, Orellana - Ecuador". *Green World Journal* 4 (1): 1–15.
- De Marchi, Massimo, Eugenio Salvatore, Daniele Codato, y Francesco Ferrarese. 2015. *Zona Intangible Tagaeri Taromenane y Expansión de las Fronteras Hidrocarburíferas. Miradas a diferentes escalas geográficas*. Libreria Editrice Università di Padova.
- Díaz, Lidia. 2011. "La observación". UNAM. https://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/publicaciones/La_observacion_Lidia_Diaz_Sanjuan_Texto_Apoyo_Didactico_Metodo_Clinico_3_Sem.pdf.
- Diez, María Laura. 2004. "Reflexiones en torno a la interculturalidad". *Cuadernos de antropología social*, n° 19 (julio). Universidad de Buenos Aires. Facultad de Filosofía y Letras. Instituto de Ciencias Antropológicas. Sección de Antropología Social: 191–213.
- El Universo. 2018. "Coca busca consolidarse como un destino turístico amazónico | Intercultural | Noticias | El Universo". *eluniverso.com*. <https://www.eluniverso.com/guayaquil/2018/05/01/nota/6739509/coca-busca-consolidarse-como-destino-turistico-amazonico/>.
- Escrig, María Lidón. 2019. *Interculturalidad, salud y convivencia: saberes, discursos y prácticas de la inmigración marroquí en Castellón*. Castellón: Universitat Jaume I. <https://portal1.uasb.edu.ec:2345/es/lc/uasb/titulos/214644>.
- Espín, José, M. Cerezo, y Flora Espín. 2013. "Lo que es trastorno del espectro autista y lo que no lo es". *Anales de Pediatría Continuada* 11 (6). Elsevier: 333–41. doi:10.1016/S1696-2818(13)70155-0.
- Esquirol, Jordi, Josep Sánchez, y Ishar Santamaria. 2017. "La revisión bibliográfica, base de la investigación". *Actualizaciones en Fisioterapia*, n° 13: 34–37.
- Estermann, Josef. 2006. *Filosofía Andina: Sabiduría indígena para un mundo nuevo*. Segunda Edición. Teología y Filosofía Andinas, N°1. La Paz: Instituto Superior Ecuandino de Teología, ISEAT.
- . 2012. "'Vivir bien' como utopía política. La concepción andina del 'vivir bien' (suma qamaña/allin kawsay) y su aplicación en el socialismo democrático en Bolivia". *Instituto Superior Ecuandino de Teología (ISEAT)*, 18.
- Fair, Hernán. 2015. "Contribuciones de la teoría política posestructuralista al desarrollo de la Ciencia Política y el análisis sociopolítico y crítico". *Estudios Políticos (Medellín)*, n° 46: 153–78. doi:10.17533/udea.espo.18811.
- Felicita, Orlando. 2018. "Estudio de presencia de contaminantes (metales pesados y agrotóxicos) en agua, suelo y alimentos en los cantones Riobamba y Guano de la provincia de Chimborazo y su posible relación con el Espectro Autista." Quito: UASB.
- Fericgla, Josep. 1994. *Los jíbaros, cazadores de sueños: diario de un antropólogo entre los shuar : experimentos con la ayahuasca*. Oasis. España. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=62307>.
- Flanagan, Erin, Ebba Malmqvist, Ralf Rittner, Peik Gustafsson, Karin Källén, y Anna Oudin. 2023. "Exposure to Local, Source-Specific Ambient Air Pollution during Pregnancy and Autism in Children: A Cohort Study from Southern Sweden". *Scientific Reports* 13 (1): 3848. doi:10.1038/s41598-023-30877-5.
- Fornet-Betancourt, Raúl. 2007. "La filosofía intercultural desde una perspectiva latinoamericana". *Solar*, n° 3: 23–40.

- Foucault, Michel. 1988. "El sujeto y el poder". *Revista Mexicana de Sociología* 50 (3). [Instituto de Investigaciones Sociales de la Universidad Nacional Autónoma de México, Universidad Nacional Autónoma de México]: 3–20. doi:10.2307/3540551.
- Franzen, Margaret, y James Eaves. 2007. "Effect of Market Access on Sharing Practices within Two Huaorani Communities". *Ecological Economics, Sustainability and Cost-Benefit Analysis*, 63 (4): 776–85. doi:10.1016/j.ecolecon.2007.02.001.
- Fromm, Erich. 1989. *La Condición Humana Actual y Otros Temas de La Vida Contemporánea*. 5ª ed. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
https://www.academia.edu/21796557/E_%C3%ADromm_LA_CONDICI%C3%93N_HUMANACTUAL_Eric_Fromm.
- GADPO. 2020. "Datos del cantón El Coca". *Francisco de Orellana*.
<https://www.orellana.gob.ec/es/canton/datos-del-canton.html>.
- García, Elena, Alexis Rodríguez, Mabel Whilby Santisteban, Leyanis Ramos, María de los Ángeles Robinson, y Adisbel Pérez. 2013. "Niveles de plomo y daño en el ADN en niños con trastornos del espectro autista". *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología* 51 (1). Editorial Ciencias Médicas: 16–26.
- Giménez, Carlos. 2019. *Teoría y práctica de la mediación intercultural: diversidad, conflicto y comunidad*. 1ª ed. Madrid: Editorial Reus.
<https://portal1.uasb.edu.ec:2345/es/lc/uasb/titulos/127653>.
- Godoy, Daniela, Andrea Eberhard, Francisca Abarca, Bárbara Acuña, y Rocío Muñoz. 2020. "Psicoeducación en salud mental: una herramienta para pacientes y familiares". *Revista Médica Clínica Las Condes* 31 (2). Elsevier: 169–73.
 doi:10.1016/j.rmcl.2020.01.005.
- GoRaymi. 2022. "Cantón Francisco de Orellana". *GoRaymi*. <https://www.goraymi.com/es-ec/orellana/francisco-de-orellana/rurales/canton-francisco-orellana-af7caba78>.
- Handal, Alexis, Betsy Lozoff, Jaime Breilh, y Siobán Harlow. 2008. "Breilh, J-CON-147-Factores.pdf". *ORI* 21 (5): 292–300.
- Hashmi, Muhammad Ahmad, Muhammad Ilyas Mahmood, y Muhammad Khuram. 2019. "La conciencia mística en la poesía persa y española: un estudio comparativo de Jalaluddin Rumi y San Juan de la Cruz." *Dilemas contemporáneos: Educación, Política y Valores*, agosto. doi:10.46377/dilemas.v27i1.1542.
- Heidegger, Martin, M Garrido, J Molinuevo, y F Duque. 2000. "Tiempo y ser". *Tecnos*, 19–44.
- Herkert, Darby, Connor Sullivan, YiQin Zhu, y Geraldine Dawson. 2023. "Prevalence and Nature of Prior Developmental and Medical Concerns in Toddlers Who Screen Positive for Autism in Primary Care". *Autism: The International Journal of Research and Practice* 27 (8): 2361–71. doi:10.1177/13623613231162146.
- Herzig van Wees, Sibylle, y Samira Dini. 2023. "The Silent Shot: An Analysis of the Origin, Sustenance and Implications of the MMR Vaccine - Autism Rumour in the Somali Diaspora in Sweden and Beyond". *Global Public Health* 18 (1): 2257771.
 doi:10.1080/17441692.2023.2257771.
- Illicachi, Juan. 2014. "Desarrollo, educación y cosmovisión: una mirada desde la cosmovisión andina". *Universitas* 1 (21): 17–32.
- INEC. 2010. "Fascículo provincial de Orellana". <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/wp-content/descargas/Manu-lateral/Resultados-provinciales/orellana.pdf>.
- Ismail, Eman, Walaa Gad, y Mohamed Hashem. 2023. "A Hybrid Stacking-SMOTE Model for Optimizing the Prediction of Autistic Genes". *BMC Bioinformatics* 24 (1): 379.
 doi:10.1186/s12859-023-05501-y.
- Jaarsma, Pier, y Stellan Welin. 2012. "El Autismo Como Una Variación Humana Natural: Reflexiones Sobre Las Reivindicaciones Del Movimiento de La Neurodiversidad". *Health Care Analysis : HCA* 20 (1). New York, Netherlands: Springer Nature B.V.: 20–30.
 doi:<https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>.

- Keski-Rahkonen, Anna, y Anu Ruusonen. 2023. "Avoidant-Restrictive Food Intake Disorder and Autism: Epidemiology, Etiology, Complications, Treatment, and Outcome". *Current Opinion in Psychiatry* 36 (6): 438–42. doi:10.1097/YCO.0000000000000896.
- Kierkegaard, Sören. 1960. *Tratado de la desesperación*. LIBROdot.
https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/38921702/kierkegaard-tratado-de-la-desesperacion_1-libre.pdf?1443476206=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3Dtratado_de_la_desesperacion.pdf&Expires=1683644453&Signature=SwbhQYApMPQBbzJshvgG57HJR-EejYQD~2cjXebO6cAMNiiVHZyS6lcqsiwBpJcLMAqN-hpS~kUKUKLeGfuJG9sTqY-h~qso1LGQg-qe9FIVqG0ng4HF90hEn4yb5ITZHL3zt1td5kpkNOoTS4~Mk5CO6~Pb6LcaeeEI8Pn0Fq0pH46aJhJRd44UrT22-u18jmvvm8MwEJ~1TkEaMAqNa9-OuhES39zU-SFk04QQ3xmRBMuY3P4XaTC8ZW33W7b1UEqbaNRiKW3aKXsmstARyM96DG7egTPWUGReps~Jzlld3NxeRV-A1-H2MDSp8WBfDp8sfJni2e1jkAdkoLcleg__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA.
- Kul, Müslüm, Pelin Dağ, Berhan Akdağ, y Mahmut Zabit Kara. 2023. "Sociodemographic and Social Barriers to Early Detection of Autism". *The Turkish Journal of Pediatrics* 65 (5): 778–88. doi:10.24953/turkjped.2023.233.
- Kwiatkowska, Teresa Teresa. 2012. "Aldo Leopold y la Ética de la Tierra". *Euphyia* 6 (11): 47–64. doi:10.33064/11euph140.
- Li, Chong, Jonas Simon Fleck, Catarina Martins-Costa, Thomas R. Burkard, Jan Themann, Marlene Stuempflen, Angela Maria Peer, et al. 2023. "Single-Cell Brain Organoid Screening Identifies Developmental Defects in Autism". *Nature* 621 (7978): 373–80. doi:10.1038/s41586-023-06473-y.
- Linares, Esperanza, Carmen Vilariño, y Montserrat Villas. 2002. "El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología". *anales de psicología* 18 (1): 16.
- López, C. 2018. "Percepciones y conocimientos acerca del Espectro Autista en población indígena de la provincia de Chimborazo". Ec: Universidad Andina Simón Bolívar. <http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/6087/1/PI-2018-04-L%3b3pez-Percepciones.pdf>.
- López, Catalina. 2021. *La persona autista. Un análisis desde los principios andino de la reciprocidad y complementariedad*. Ecuador: Colección Temas.
- López Chávez, Catalina. 2021. *La persona autista. Un análisis desde los principios andinos de la reciprocidad y complementariedad*. Quito, Ecuador: Universidad Andina Simón Bolívar. <https://www.uasb.edu.ec/publicacion/la-persona-autista-un-analisis-desde-los-principios-andinos-de-la-reciprocidad-y-complementariedad/>.
- López, Luis Enrique. 2009. *Interculturalidad, educación y ciudadanía perspectivas latinoamericanas*. La Paz: FUNPROEIB.
https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/33478038/inter_edu_cuidadania-libre.pdf?1397601285=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DCiudadania_interculturalidad_y_educacion.pdf&Expires=1683698034&Signature=IJKONFXPPfDGPJlavEdb3k3ebvi9Gu9usY2yr0IHck1yx5VmPcl8LiX1Z6gVezJ3THD5IRMYJp2zilz-EQ0iUTAGILRQiv79Vn4L9AMb9v-qznrA2Eb2ee6ZdbQ-FyaEpy9xU1bCKvIs~v09Ym3Z4O-3JNKDNo4qu3FYfexYXYJug9168XsZIWe4~03uSAx7lwWPIZxo-y-F5h57dVd~sNj~tRziKZpu2oeJf-gdBrCIYDGNU0GU-vAeS1x4rm8nKZjkz1HFOLzO3TNHQW~E7Re~kIOZhZcCSoWL~Jx4hhzQU~oycHOzrfGIOhlibdw6b1bUZdakLyMKktQ3bNvdBg__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA#page=22.

- López Sánchez, Cristina. 2020. "El Trastorno del Espectro Autista hacia un nuevo entendimiento de la neurodiversidad". masterThesis, Madrid: Universidad Pontificia Comillas. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/55242>.
- Madrid, Andrea. 2017. "Entre killas y pifanos: desde la memoria social de los pueblos kichwas del Cuyabeno. Estudio de caso en la comunidad de Zancudo Cocha." *Antropología Cuadernos de investigación*, nº 12: 138. doi:10.26807/ant.v0i12.78.
- Maraldo, John C. 2022. "¿La naturaleza sin nosotros o dentro de nosotros?: Reflexiones ecológicas". *Theoría. Revista del Colegio de Filosofía*, nº 42 (junio): 73–100. doi:10.22201/ffyl.16656415p.2022.42.1746.
- Marcos, Alfredo. 2019. "Sobre las bases empíricas de la biología de Aristóteles". *Universidad de Valladolid*, 1–12.
- Martinez, Gretel. 2023. "Caras vemos, corazones no sabemos. Camuflaje en neurodivergencia (autismo y TDA)". *Psyciencia*. mayo 2. <https://www.psyciencia.com/caras-vemos-corazones-no-sabemos-camuflaje-en-neurodivergencia-autismo-y-tda/>.
- Martínez, Paúl Agustín. 2018. "Centro interactivo de ciencias naturales, ciudad Francisco de Orellana, el Coca". bachelorThesis, Francisco de Orellana: Quito: Universidad de las Américas, 2018. <http://dspace.udla.edu.ec/handle/33000/10444>.
- Mead, George. 1982. *Espíritu, persona y sociedad. Desde el punto de vista del conductismo social*. Barcelona: Paidós Básica. <https://sicologias.files.wordpress.com/2015/01/01-mead-g-espíritu-persona-y-sociedad.pdf>.
- Méndez, M^a Isabel. 2001. "La simplicidad del alma en platón y su inserción en el mundo sensible". *Daimon Revista Internacional de Filosofía*, nº 23: 21–30.
- Muñoz, Manuel, Berta Ausín, y Sonia Panadero. 2019. *Manual práctico de evaluación psicológica clínica (2.ª edición revisada y actualizada)*. Madrid: Síntesis. https://www.researchgate.net/publication/336375275_Manual_practico_de_evaluacion_psicologica_clinica_2_edicion_revisada_y_actualizada.
- Naess, Arne. 2007. "Los movimientos de la ecología superficial y la ecología profunda: un resumen". *Revista Ambiente y Desarrollo de CIPMA* 23 (1): 98–101.
- Naumann, Karlee, Jocelyn Kernot, Gaynor Parfitt, Bethany Gower, y Kade Davison. 2021. "Intervenciones a Base de Agua Para Personas Con Discapacidad Neurológica, Autismo y Discapacidad Intelectual: Una Revisión de Alcance". *Adapted Physical Activity Quarterly: APAQ* 38 (3): 474–93. doi:10.1123/apaq.2020-0036.
- Noreña, Danilo. 2023. "Sensitividad". www.significadode.org. <https://www.significadode.org/sensitividad.htm>.
- Núñez, Paula. 2020. "Nutrición y trastornos del espectro autista". Grado, Sevilla: Universidad de Sevilla. <https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/103303/NU%C3%91EZ%20SANTIAGO%20P AULA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- OMS. 2013. "Salud mental: un estado de bienestar". *WHO*. https://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/.
- Ortez, Eladio. 2009. "La entrevista en profundidad en los procesos de investigación social". *La Universidad*, nº 8: 1–21.
- Otzen, Tamara, y Carlos Manterola. 2017. "Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio". *International Journal of Morphology* 35 (1): 227–32. doi:10.4067/S0717-95022017000100037.
- Papoudi, Despina, Clara Rübner Jorgensen, Karen Guldberg, y Hedda Meadan. 2021. "Percepciones, Experiencias y Necesidades de Los Padres de Niños Con Autismo Cultural y Lingüísticamente Diversos: Una Revisión de Alcance". *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 8 (2): 195–212. doi:10.1007/s40489-020-00210-1.

- Peña, Luis Bernardo. 2010. "La revisión bibliográfica". Pontífica Universidad Javeriana. https://www.javeriana.edu.co/prin/sites/default/files/La_revision_bibliografica.mayo_.2010.pdf.
- Perochon, Sam, J. Matias Di Martino, Kimberly L. H. Carpenter, Scott Compton, Naomi Davis, Brian Eichner, Steven Espinosa, et al. 2023. "Early Detection of Autism Using Digital Behavioral Phenotyping". *Nature Medicine* 29 (10): 2489–97. doi:10.1038/s41591-023-02574-3.
- Pillai, Rajapillai L. I., Maria Covington, Paul F. Visintainer, y Hilary J. Branch. 2023. "Association of Autism with Lead Poisoning in an Environmental Health Clinic". *Pediatric Research* 94 (1): 7–9. doi:10.1038/s41390-022-02408-x.
- Racines, Daniela. 2017. "Cultura de riesgo : impacto social de la actividad petrolera en comunidades shuar y kichwa de la parroquia de Dayuma, Francisco de Orellana". masterThesis, Quito: Universidad San Francisco de Quito. <http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/7077>.
- Reaño, Ernesto. 2022. "El autismo en el Perú: Una mirada desde el Equipo de Investigación y Trabajo en Autismo". *Revista de Investigaciones de la Universidad Le Cordon Bleu* 9 (1): 110–16. doi:10.36955/RIULCB.2022v9n1.009.
- Repsol. 2000. "Dos grandes fuerzas se unen a nivel mundial y en el Ecuador para ofrecer un servicio total". *El Comercio*.
- Rivas, Anita, Luisa Andrade, Galo Farinango, Marlon Santorum, Yon Arruti, y Flavio Tamburrano. 2018. "Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial GADMFO 2014-2019". GADMFO. <https://www.orellana.gob.ec/docs/PDyOT%20GADMFO%202014-2019.pdf>.
- Robles, Bernardo. 2011. "La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico". *Cuicuilco* 18 (2): 12.
- Rodríguez, Martiño, y Michael Kerr. 2011. "Introducción a las aplicaciones de la teoría familiar sistémica de Murray Bowen a la Terapia Familiar y de Pareja". *Cuadernos de Terapia Familiar*, n° 77 (junio): 7–15.
- Rubenstein, Steve. 2005. "La conversión de los shuar". *Íconos - Revista de Ciencias Sociales*, n° 22. FLACSO ECUADOR: 27–48. doi:10.17141/iconos.22.2005.99.
- Ruggieri, Víctor. 2023. "[Autism. Pharmacological treatment]". *Medicina* 83 Suppl 4 (septiembre): 46–51.
- Sartre, Jean-Paul. 2006. *El Existencialismo Es Un Humanismo*. México D.F.: UNAM.
- Schröder, Sabrina S., Unna N. Danner, Annelies A. Spek, y Annemarie A. van Elburg. 2023. "Exploring the Intersection of Autism Spectrum Disorder and Eating Disorders: Understanding the Unique Challenges and Treatment Considerations for Autistic Women with Eating Disorders". *Current Opinion in Psychiatry* 36 (6): 419–26. doi:10.1097/YCO.0000000000000894.
- Shihab, Laila. 2011. "“El autismo no es una enfermedad”". *El Tiempo*, mayo 17, sec. Salud. <https://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-4560809>.
- Sonuga, Edmund. 2023. "Paradigm 'flipping' to reinvigorate translational science: Outlining a neurodevelopmental science framework from a 'neurodiversity' perspective - Sonuga-Barke - 2023 - Journal of Child Psychology and Psychiatry - Wiley Online Library". <https://acamh.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jcpp.13886>.
- Swanson, Nancy, Andre Leu, Jon Abrahamson, y Bradley Walle. 2014. "Los cultivos transgénicos, el glifosato y el deterioro de la salud en los Estados Unidos de América". *Journal of Organic Systems* 9: 6–37.
- Tapia, Danilo. 2021. *Escritura y objetividad ideal en el pensamiento de Jacques Derrida*. Lima: UCH. http://biblioteca.clacso.edu.ar/Peru/idi-uch/20220203124402/escritura_y_objetividad_danilo_tapia_castillo.pdf.
- Tapia, Luis. 2015. "Anemia y Anomia: impactos de las actividades extractivas en la población indígena de la región amazónica ecuatoriana". *Didáctica Y educación* 6 (6): 201–12.

- Tipan, Karina Fernanda. 2022. "Factores que producen discriminación escolar en un estudiante con trastorno del espectro autista. Estudio de caso en el séptimo año de educación general básica de una institución educativa de la ciudad de Quito". bachelorThesis, Quito, Ecuador: Universidad Politécnica Salesiana.
<http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/22931>.
- Valencia, Inge Helena, y Diego Nieto. 2019. *Conflictos multiculturales y convergencias interculturales: una mirada al suroccidente colombiano*. Editorial Universidad Icesi.
<https://portal1.uasb.edu.ec:2345/es/lc/uasb/titulos/120410>.
- Vega, Leonel. 2022. "Hacia un diagnóstico territorial bajo enfoque sistémico".
<http://www.scielo.org.co/pdf/inno/v12n20/v12n20a04.pdf>.
- Villacís, Byron, y Daniela Carrillo. 2011. *Estadístico Demográfica en el Ecuador: Diagnóstico y propuestas*. Quito, Ecuador: Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC).
<https://www.ecuadorencifras.gob.ec/wp-content/descargas/Libros/Demografia/documentofinal1.pdf>.
- Villacís, Camila. 2022. "Nacional: se presentó el primer instrumento de tamizaje para autismo en ecuador". *Corape*.
- Volk, Heather. 2012. "La contaminación ambiental y el riesgo de autismo". *JBG Revista Médica de los Hospitales de la Junta de Beneficencia de Guayaquil*.
- Wiebe, Sabine. 2016. "Parker J. Palmer: Enseñando desde el corazón y conociendo en comunidad". *Espacio Teológico* 1 (1): 19–35.
- Xu, Yifan, Xu Yang, Danrong Chen, Yadan Xu, Linchen Lan, Shuangshuang Zhao, Qianqi Liu, Antoine M. Snijders, y Yankai Xia. 2023. "Maternal Exposure to Pesticides and Autism or Attention-Deficit/Hyperactivity Disorders in Offspring: A Meta-Analysis". *Chemosphere* 313 (febrero): 137459. doi:10.1016/j.chemosphere.2022.137459.
- Yoffe, Laura. 2012. "La influencia de las creencias y las prácticas religiosas/espirituales en el afrontamiento de pérdidas por muerte de un ser querido". Doctorado, Argentina: Universidad de Palermo.
https://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/handle/10226/1768/Laura%20Yoffe_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Zambrini, Laura, y Paula Ladevito. 2007. "Pensamiento posestructuralismo y miradas en torno al sujeto femenino". En *Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología*, 26:12. Guadalajara: Asociación Latinoamericana de Sociología.
<https://cdsa.academica.org/000-066/779.pdf>.
- Zhou, Qi, Yuling Lei, Hang Du, y Yuexian Tao. 2023. "Public Concerns and Attitudes towards Autism on Chinese Social Media Based on K-Means Algorithm". *Scientific Reports* 13 (1): 15173. doi:10.1038/s41598-023-42396-4.

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado y autorización

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

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

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

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

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

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

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

Fecha:

Nombre:

Número de cédula

Información del contacto: 0988385004

Responsable de la investigación: Psic. Daniela Acosta

Correo electrónico: daniacosta777@gmail.com

Anexo 2. Guía de entrevista informantes claves (profesores, directores centro).

Nombres y apellidos:

Fecha de entrevista:

Rol:

Profesional que trabaja en autismo en ámbito público

Profesional que trabaja en autismo en ámbito privado

Padre de familia de una persona autista

Activista social

Ciudadano de El Coca

Figura pública

1) Para usted ¿Qué es el autismo?

2) ¿Por qué cree que se origina el autismo?

3) ¿Cuáles cree que son los principales problemas que personas autistas deben enfrentar?

4) ¿Qué profesionales usted cree que deben brindar acompañamiento a personas autistas?

-
-
-
- 5) Desde su punto de vista, ¿cuál es la imagen que se tiene en la sociedad de las personas autistas?

Para profesionales

- 1) ¿Hace cuánto tiempo trabaja con personas autistas?

- 2) ¿Qué actividades realiza con las personas autistas?

- 3) ¿Cuáles son los objetivos principales de su intervención?

- 4) ¿Qué posicionamiento teórico usa para trabajar con personas autistas? ¿Dónde se formó?

- 5) ¿Cuáles son los cambios que usted ha podido evidenciar en personas autistas, bajo su dirección y acompañamiento terapéutico?

- 6) Según su criterio, cómo trabajar desde casa para mejorar la salud y el bienestar de los niños/as?

Para padres de familia

- 1) ¿Cuáles son los mayores retos para las familias que tienen algún miembro autista?

- 2) ¿Qué ayudas usted brinda en el hogar para ayudar al desenvolvimiento de su hijo o hija en actividades del diario vivir?

- 3) ¿Qué ayudas usted recibe por parte del Estado, para bienestar de su hijo o hija?

- 4) A nivel general, ¿Qué cree que hace falta en la ciudad de El Coca, a favor de las personas autistas?

Para activista social o figura pública

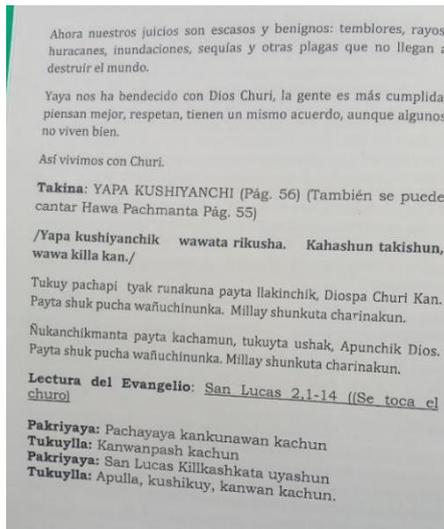
- 1) ¿Cree que los derechos de las personas autistas se están cumpliendo a cabalidad?

- 2) ¿Qué cambios usted considera que se necesita hacer en la ciudad de El Coca para mejorar la calidad de vida de las personas autistas?

- 3) ¿Considera que alguna persona autista de la ciudad pueda convertirse en una figura pública?

- 4) ¿Desde su rol social, ha podido contribuir a este grupo poblacional? ¿De qué manera?

Anexo 3. Procesos favorables de la ciudad de El Coca: espiritualidad, cultura, flora y fauna, sistema de relaciones.



Oración en kichwa



Planta de cúrcuma



Celebración de Navidad en comunidad



Reunión con misioneros del vicariato



Niños en escuela, jugando canicas



Vasija en museo de El Coca



Visita a líder comunitario



Vista del río Napo

Anexo 4. Procesos desfavorables de la ciudad de El Coca: contaminación, tala indiscriminada.



Botadero de basura



Piscina de lixiviados



Río usado para el abastecimiento diario del recurso hídrico





Tala indiscriminada
comunidad



Pozo petrolero cerca de la

Anexo 5. Artículo del Diario el Comercio, 2000.

*Dos grandes fuerzas se unen a nivel mundial
y en el Ecuador para ofrecer un servicio total*

*Para ser grandes,
hay que estar en el
lugar que sea necesario.*



Amor Repsol YPF, las GRANDES FUERZAS
se unen en el Ecuador ahora más que nunca.

Nuestro **SERVICIO TOTAL** promueve
el desarrollo del Ecuador, elevando el nivel de vida
de sus habitantes, produciendo petróleo, energía eléctrica,
industria química, capacitando a los jóvenes para mejorar
su futuro en el país.

Si hoy se solo produce, se va poder ser constructor
de los grandes negocios del país, fabricante de
automóviles, gas, fertilizantes, azúcar y otros productos
que se necesitan en los más diversos sectores productivos.

Hoy se gana los dólares por el petróleo
por su uso en el campo industrial y por
la calidad de nuestros servicios.



**REPSOL YPF, UNA DE LAS COMPAÑÍAS PETROLERAS
MAS GRANDES DEL MUNDO**

Anexo 6. Evidencia de entrega de resultados



Figura 2. Entrega de resultados
Elaboración propia



Figura 3. Entrega de resultados
Elaboración propia