

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Salud

Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil

Mención en Autismo

Autismo en el cantón Cañar, 2022. Un análisis desde el enfoque relacional

Jorge Bolívar García Lima

Tutora: Silvia Catalina López Chávez

Quito, 2023



Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Jorge Bolívar García Lima, autor de la tesis titulada: “Autismo en el cantón Cañar, 2022. Un análisis desde el enfoque relacional”, mediante el presente documento de 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 en Autismo en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación. Durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que, en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto a 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.

12 de septiembre de 2023

Firma: _____

Resumen

El análisis bibliográfico permitió identificar el estado del arte del autismo en el mundo, así como también en el Ecuador y específicamente en el cantón Cañar. El sustento teórico tuvo la mirada de los paradigmas de la neurodiversidad y el relacional, con la finalidad de entender al autismo como una condición de vida antes que un trastorno. Desarrollando estrategias que sean basadas en intereses, adaptadas a las realidades particulares, involucrando a la familia, centros educativos, terapéuticos y al contexto inmediato; de tal manera que se trabaje las debilidades en base a las fortalezas. El objetivo de la presente investigación fue conocer la situación actual de niños (as) y adolescentes autistas que residen en el cantón Cañar. El diseño metodológico es de tipo descriptivo exploratorio, con análisis de contenido, enfoque mixto y corte transversal. Para ello se emplearon entrevistas a 13 familias que tienen hijos (as) autistas, que asisten a centros educativos públicos, particulares o a su vez reciben intervención en centros terapéuticos, también se realizó este procedimiento con docentes y especialistas de estas instituciones. Los participantes en su mayoría desconocen acerca del autismo, pues consideran que es una enfermedad que tiene cura, además que a través de estrategias terapéuticas y farmacológicas pueden llegar a curarse. Adicional, se evidenció escasos procesos de inclusión, acompañamiento y compromiso por parte de toda la sociedad. Debido a la poca muestra y gran variabilidad de los resultados no se pueden generalizar estos resultados, pero permiten tener una primera impresión de la niñez y adolescencia autista cañari.

Palabras clave: neurodiversidad, Ecuador, comunicación, lenguaje, habla, intervención

A mi padre Jorge García, quien ha sabido darme la serenidad, sabiduría, persistencia y apoyo desde el cielo.

A mi madre Cecilia Lima, por brindarme sus consejos, ser la guía en mi desarrollo personal y profesional, además de enseñarme a no rendirme y luchar por mis sueños.

A mi segundo papá Jorge Damacela, por brindarme su tiempo, cariño, consejos, protección y ánimos en los tiempos difíciles.

Agradecimientos

A Dios y la Virgen del Cisne, por permitirme cumplir mis metas, en compañía de mi familia.

A cada una de las familias que formaron parte de este proyecto de investigación.

A cada institución educativa y terapéutica, por el apoyo brindado.

A mi tutora Dra. Catalina López, por sus enseñanzas, profesionalismo en el ámbito del autismo y motivación para ser los mejores en nuestras especialidades; sin duda es un ejemplo a seguir.

A los docentes que formaron parte de mi aprendizaje, por compartir sus conocimientos.

A la Universidad Andina Simón Bolívar, por brindarme la oportunidad de continuar mi desarrollo profesional, a pesar de una pandemia.

A mis compañeros de clase, por hacer que las exhaustivas jornadas de trabajo sean de aprendizaje mutuo y compañerismo.

A mis amigos, familiares cercanos y conocidos que de una u otra manera supieron brindarme su apoyo todo este tiempo.

Tabla de contenidos

Figuras y tablas.....	13
Introducción.....	15
Capítulo primero Enfoque y marco teórico	19
1. El estado del arte del autismo.....	19
2. El autismo en Ecuador.....	25
3. Prevalencia	28
4. Aspectos relacionados con el autismo.....	30
4.1. Economía.....	30
4.2. Cultura 31	
4.3. Política pública.....	33
4.4. Educación	33
5. La comunicación	36
5.1. Teoría de la comunicación	38
5.2. Modelo sistémico de comunicación	38
5.3. La comunicación no verbal	39
6. El lenguaje.....	41
6.1. Lenguaje interior	43
6.2. Lenguaje comprensivo	45
6.3. Lenguaje expresivo.....	47
7. El habla.....	50
Capítulo segundo Marco metodológico.....	53
1. Diseño de la investigación.....	53
2. Justificación.....	54
2.1. Objetivo general	55
2.2. Objetivos específicos.....	55
3. Desarrollo	55
3.1. Criterios de inclusión.....	56
3.2. Criterios de exclusión.....	56
4. Consideraciones éticas	59
Capítulo tercero Resultados y discusión.....	61

1. Resultados	61
2. Discusión.....	83
Conclusiones.....	91
Obras citadas.....	95
Anexos.....	109
Anexo 1: Entrevista a profundidad a padres de familia.....	109
Anexo 2: Entrevista a profundidad a docentes	113
Anexo 3: Entrevista a profundidad a especialistas	117
Anexo 4: Estrategias de intervención fonoaudiológicas.....	121

Figuras y tablas

Figura 1. Protocolo de identificación de investigaciones en bases de datos	57
Figura 2. Distribución de niñas y niños participantes del proyecto de investigación, 2022.	67
Figura 3. Principales cantones a los que asisten las familias de Cañar, para realizar identificación de autismo, 2022.....	70
Figura 4. Distribución de las instituciones educativas a las que asisten la niñez participante del proyecto, 2022.	71
Figura 5. Instituciones a las que asisten regularmente las familias para recibir intervención y acompañamiento, 2022.....	72
Figura 6. Concepción de autismo, 2022.....	73
Figura 7. Etiología del autismo, 2022.....	74
Tabla 1. Datos sociodemográficos.....	66
Tabla 2. Características de la vivienda	68
Tabla 3. Diagnóstico.....	69
Tabla 4. Educación y redes de apoyo	70
Tabla 5. La influencia del contexto en el desarrollo de la persona autista	75
Tabla 6. Conocimientos básicos sobre las sensopercepciones	75
Tabla 7. Medicación y autismo.....	76
Tabla 8. Tratamientos ancestrales y autismo.....	76
Tabla 9. Accesibilidad a información y orientación adecuada acerca del autismo	77
Tabla 10. Procesos protectores en el ámbito educativo.....	77
Tabla 11. Procesos destructivos en el ámbito educativo	78
Tabla 12. Formación en autismo	79
Tabla 13. Principales dificultades en el autismo	79
Tabla 14. Adaptaciones curriculares para la población autista.....	80
Tabla 15. Acompañamiento en la institución educativa.....	81
Tabla 16: Acompañamiento a la familia por parte de los centros terapéuticos.....	81

Introducción

El autismo desde sus inicios fue observado como una patología, trastorno, enfermedad o discapacidad, de tal manera que se ha compartido información solo de los aspectos negativos (Pellicano y den Houting 2022, 382–84). Es definido por una lista de signos y síntomas de origen médico capacitista (Reaño 2015), omitiendo el entorno, la cultura, minimizando las opiniones de los involucrados y la relacionalidad existente entre todos los contextos (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017).

De esta manera, Judy Singer (Singer 1994) menciona que el autismo es una forma de ser y una condición de vida propia de los individuos, que cursa con dificultades en cuatro ámbitos: comunicación y lenguaje, competencias sociales, procesamiento de la información y sensorpercepción (López-Chávez 2021); en donde este último ámbito juega un rol protagónico en la conducta y comportamiento de niños (as) autistas (Bogdashina 2003).

Con lo que respecta al Ecuador, persisten las concepciones clásicas acerca de esta condición. Pues, se toma como referencia guías que no han sido adaptadas a nuestra realidad y contextos culturales. En este sentido, en el DSM-5 (American Psychiatric Association 2014), es considerado como un espectro dentro de los trastornos del desarrollo neurológico, describiéndolo en tres grados: leve, moderado y severo, que están relacionados con el acompañamiento que necesitan. En el CIE-11 (OMS 2022b), se lo identifica como un trastorno del neurodesarrollo; y en la Legislación del Ecuador, está definido como una enfermedad rara de baja prevalencia (López-Chávez 2021).

Sumado a lo anterior, se les estigmatiza con una condición a niños (as) y adolescentes por presentar dificultades en la comunicación o en el habla, cuando esta es solo un área de toda la complejidad que conlleva el autismo (Camino Alarcón 2020, 1). Si bien, las baterías de evaluación nos brindan información y pautas en relación al diagnóstico, es deber de los profesionales analizar a profundidad la realidad de cada familia, valorando el contexto en el cual se desenvuelven.

En el cantón Cañar predomina la población indígena y mestiza. Entre sus idiomas principales se encuentran el español, kichwa (Burgos 2003) y en la actualidad se da gran relevancia al inglés, debido a la alta tasa de migración que existe en la zona. Entre sus principales fuentes de ingreso económico se encuentran la producción agrícola, ganadera,

artesanal y turística (INEC 2010). Con relación a la identidad cultural, es una población que aún mantiene costumbres, expresados en la música, danza y eventos culturales (Tuaza 2017).

Es un cantón en donde persisten concepciones clásicas sobre el autismo. Tanto en la comunidad en general, como en los profesionales. Puesto que, en un estudio llevado a cabo a educadores con respecto al autismo, se mostró que el 1,6 % consideraba que la causa de esta condición era la falta de apego entre mamá e hijo/a (Minchala Orellana y Segovia Álvarez 2017, 19). Situación que se pudo corroborar en la presente investigación, pues entre las respuestas más frecuentes con respecto a la etiología se encuentran: edad de los padres, uso de medicación, consumo de drogas, prematuridad, infecciones virales, sobreprotección y mala relación con la madre. Además, el tratamiento que más se recomienda por parte de especialistas es el farmacológico.

Según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), en la provincia de Cañar existían en el año 2015, 733 personas con discapacidad incluidas en el sistema nacional de educación, dentro de esta categoría se encontraba el autismo. De estos, 380 estaban incluidos en instituciones de Educación Especial, 18 asistían a educación popular permanente y 335 a educación regular. No existen datos específicos de personas autistas en el cantón (Consejo Discapacidades 2022). En una investigación realizada en la provincia de Cañar, se menciona que el 22,2 % de la niñez probablemente tengan autismo, cuyos valores no constan en las bases de datos oficiales del Ecuador (Minchala Orellana y Segovia Álvarez 2017, 36).

Con respecto a los procesos educativos, niños (as) autistas de las comunidades indígenas y rurales, tienen dificultades para ser integrados en los procesos regulares de enseñanza. Puesto que, existe el estigma que son discapacitados y no van a desempeñarse de una manera adecuada o normal. Patiño y Sandín (2014, 14) mencionan que, para lograr un aprendizaje cultural y una sensibilización, es indispensable conocer el mundo de los pueblos indígenas, con la finalidad de tomar en cuenta las estrategias y el trato que se debe ofrecer a cada condición.

En concordancia con lo expuesto, la presente investigación tiene como objetivo central, conocer la situación actual de niños (as) y adolescentes autistas en el cantón Cañar, en el año 2022. Pero que al desarrollar la misma se evidenció que se realizó una pequeña parte de toda la complejidad que conlleva analizar la realidad, por lo que es necesario promover más investigaciones con la finalidad de obtener respuestas a las variables que no se tomaron en cuenta en la ejecución de este estudio.

La revisión bibliográfica desarrollada, permitió evidenciar que no existen datos oficiales con relación a la situación de personas autistas en el Ecuador, mucho menos en provincias concretas, peor todavía del contexto en el cual se desenvuelven. Lo que genera incertidumbre, ansiedad, estrés y un manejo inadecuado de esta condición en todos los ámbitos.

En el capítulo primero, se detalla el estado del arte del autismo a nivel mundial, en Ecuador y en el cantón Cañar. También se describe la prevalencia, así como también los aspectos relacionados con esta condición. Por otra parte, se analiza los conceptos de comunicación, lenguaje, habla y su implicación en el desarrollo infantil.

En el capítulo segundo, se detalla el marco metodológico y las estrategias empleadas para llevar a cabo los objetivos planteados.

En el capítulo tercero, se muestran los resultados obtenidos de las entrevistas de docentes, padres de familia, cuidadores y especialistas. Posterior, se contrasta la información recabada en la literatura con la obtenida en el proyecto de investigación.

Por último, se proponen estrategias orientadas a fortalecer la comunicación, el lenguaje y habla, desde el campo fonoaudiológico, con la finalidad que sean aplicadas en los ámbitos familiar, educativo, comunitario e individual.

Capítulo primero

Enfoque y marco teórico

El autismo es un enigma en el cual aún existen dudas antes que certezas. De tal manera que, en el capítulo primero se describe el estado del arte del autismo a nivel mundial y en el Ecuador, acompañado por la prevalencia y aspectos relacionados con esta condición que no han tenido la suficiente importancia que lo merecen en proyectos de índole académico, social, político y cultural. Posterior, se realiza una revisión bibliográfica acerca de la comunicación, el lenguaje y el habla.

1. El estado del arte del autismo

El término autismo lleva consigo un bagaje de pensamientos, historias, emociones y experiencias que hasta el momento se han relatado de manera equivocada. Es por eso que la concepción de esta forma de ser, es negativa (Pellicano y den Houting 2022, 382–84), porque se han centrado en dar a conocer las dificultades antes que las potencialidades; esto bajo la mirada del paradigma biomédico tradicional (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017; López-Chávez 2021; Reaño 2022). Por su lado, son las propias personas autistas quienes han salido a la lucha para defender sus derechos, frenar la normalización y buscar el respeto a las características propias del autismo, denotando las fortalezas, trabajando las debilidades y sustituyendo la terminología de conductas socialmente inapropiadas por estrategias de auto regulación, es decir se coloca en primera persona a los involucrados (Singer 1994; Bogdashina 2003; Houting 2019; Schuck et al. 2022).

Esta situación ha conllevado a que no exista en la actualidad una definición clara y establecida del autismo, dando paso a malinterpretaciones, ausencia de información, además de una comprensión equivocada de esta condición.

En este sentido los aportes del paradigma biomédico para el autismo han sido valiosos, pero sin tomar en cuenta las opiniones de los involucrados (Reaño 2015). Su principal guía de referencia es el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), que en su quinta edición (V) considera al Trastorno del Espectro Autista (TEA) dentro de la categoría de los Trastornos del Desarrollo Neurológico (American Psychiatric Association 2014, 28). La principal dificultad de esta herramienta es que describe una serie de aspectos a tener en cuenta al momento del diagnóstico, pero no menciona las variabilidades existentes en el autismo (Bogdashina 2003), generalizando

signos y síntomas para todas las personas. Esta situación ha dado paso para que se realice una especie de *check list* por parte de profesionales para emitir criterios diagnósticos. Además, las personas son seres integrales que dependen de la relación que se genera con el otro (Vygotsky 1995; López-Chávez 2021), por lo que no se puede limitar a que una conducta o comportamiento sea una respuesta de un estímulo.

En oposición, el movimiento de la neurodiversidad y el paradigma relacional han ganado adeptos en los últimos años. En el 2010 la fuente de datos PubMed contaba con un solo escrito publicado acerca de la neurodiversidad (Pellicano y den Houting 2022, 386), en el año 2022 se encuentran 303 (PubMed 2022) y en lo que va del 2023 existen 368 artículos relacionados a este paradigma (PubMed 2023). En tal sentido, los investigadores han sabido escuchar y dar la importancia que necesitan las personas autistas. Esta situación se ve reflejado en las estrategias de intervención, que están basadas en fortalezas, potencialidades, habilidades e intereses que no buscan normalizar o llegar a un estándar, si no generar aptitudes y destrezas funcionales para la vida diaria (Houting 2019, 271–73), que con el apoyo, compromiso y acompañamiento de profesionales y el contexto generan sociedades menos inhóspitas con esta condición.

El término neurodiversidad fue empleado por la socióloga australiana Judy Singer, para quién el autismo en un principio fue un enigma que desconocía, a pesar de haber transcurrido cincuenta y un años desde su primera descripción. La falta de información y escasa difusión impedía el conocimiento de esta condición a nivel mundial, lo que generó en ese entonces que las sociedades fueran poco empáticas y no se encuentren listas para brindar el apoyo necesario a una forma distinta de variación humana, refiriéndose al autismo (Singer 1994, 31). De tal manera que, el movimiento de la neurodiversidad liderado por autistas comenzó a utilizar sus postulados para defender los derechos y sobre todo promover una cultura de no estigmatización (Singer 1994, 33–39).

Por su parte para Baron Cohen (2017, 744), el autismo debe ser tratado como su palabra lo dice y expresa, sin terminologías que lo acompañen (persona con, trastorno del espectro). Pues, considera que esta condición es tan diversa que sería un limitante enmarcarla dentro de una categoría específica.

En este orden de ideas, Olga Bogdashina (2003, 15–19), se refiere al autismo como una forma diferente de percibir las sensaciones, sin llegar a ser una enfermedad o un trastorno. Para lo cual todos quienes estén involucrados con personas autistas deben comprometerse a conocer al otro en su integridad y relacionalidad. Solo así, se

identificarán los medios y formas de comunicación, entendiendo y comprendiendo sus necesidades, pensamientos, ideas y opiniones.

Para Nick Walker (2014), el autismo es una forma de neurodivergencia. Es decir, que la mente de las personas autistas funciona de una manera diferente a lo que se considera como normal. De esta manera, las estrategias de intervención deben ser guiadas bajo objetivos que busquen fomentar la integridad autista.

Por otra parte, tanto las concepciones del autismo, como los rasgos diagnósticos y su posterior intervención van a ser diversas a nivel mundial. En china es considerado una falta de respeto el mirar directamente a los ojos. En Etiopía, saludar ritualmente es considerado como una forma de buenos valores, que en comparación con culturas occidentales estas mismas conductas son percibidas como alteraciones de la comunicación y relación social (Leeuw, Happé, y Hoekstra 2020). En Ecuador, específicamente en Otavalo, la cultura ha formado a la niñez para que no se relacionen de manera exagerada con personas extrañas, lo que ha una primera impresión y bajo los criterios de manuales diagnósticos entrarían dentro del autismo. Por lo tanto, es indispensable conocer y apreciar la cultura, adaptar las pruebas de identificación y sobre todo analizar en profundidad cada realidad.

Existen numerosas teorías acerca de la etiología del autismo. La visión bio-médica ha dado paso para que la sociedad considere esta condición como anormal, extraño, inadecuado, incluso raro; debido a que las causas han estado orientadas hacia problemas neuroanatómicos. Steve Silberman (2015), en su libro menciona que es necesario eliminar las fronteras entre lo normal y lo anormal, con el fin de entender que el autismo es una forma de neurodiversidad.

De tal manera que, dilucidar acerca de las disfunciones neuroanatómicas que se presentan en el autismo, ha sido un reto, porque los resultados obtenidos de las investigaciones analizadas indican gran variabilidad (Avikainen, Kulomäki, y Hari 1999, 3468–70; Oberman et al. 2005, 190–95; Ramachandran y Oberman 2006, 68; Dapretto et al. 2006, 29; Oberman, Ramachandran, y Pineda 2008, 1563).

Por lo que, hasta la actualidad no se ha podido determinar una causa neurobiológica específica del autismo, debido a las diferencias de las personas, los instrumentos utilizados y las circunstancias de evaluación. También existen investigaciones que afirman que puede ser provocado por contaminación ambiental (Chaste y Leboyer 2012; Bai et al. 2019; Emberti Gialloreti et al. 2019; Oudin et al. 2019), pero no han sido concluyentes debido a la heterogeneidad de los países. Por lo

tanto, cada persona es un ser distinto que tiene una forma individual de desempeñarse en el contexto, es decir, que cada cerebro actúa de manera diferente o lo que Catalina López Chávez (2021) lo denomina “universidad”.

En cuanto a las características autistas, se encuentran: intereses particulares, dificultades en la socialización, ausencia de contacto ocular, experiencias sensoriales diferentes, cambios senso-perceptuales, inflexibilidad cognitiva, ecolalias inmediatas y diferidas, lenguaje metafórico, comprensión literal, neologismos, perseverancias, dificultades en la morfosintaxis, funciones ejecutivas, comprensión de órdenes simples y complejas, prosodia, su comunicación puede ser de manera verbal o no verbal (Bogdashina 2003; Rizo 2004; Lloyd, Li, y Hertzman 2010; Kim 2012; López-Chávez y Larrea-Castelo 2017; Houting 2019; Leeuw, Happé, y Hoekstra 2020; Rowe y Weisleder 2020; Ault et al. 2021; López-Chávez 2021; Cook et al. 2021; Akhter et al. 2022; Reaño 2022; Schuck et al. 2022; Bahri, Sterrett, y Lord 2022; Pedraza et al. 2023).

Con lo que respecta a la edad de identificación, en Estados Unidos se lo realiza entre los 3-4 años de edad (Steffen et al. 2019, 2). Así también existen datos acerca de la edad media de diagnóstico a nivel mundial que oscilaba entre los 3 a 10 años hasta el 2012 y en la actualidad se encuentra alrededor de los 5 años (Van 'T Hof et al. 2021); a pesar de que los instrumentos de valoración son aplicables a partir de los 2 años. Por otra parte, en las zonas rurales la edad de identificación se encuentra en los 4,87 años en Asia, siendo más tardía que en las regiones urbanas; de igual manera en las familias numerosas se realiza el diagnóstico 1,19 años más tarde en la ruralidad (Prahbjot y Singhi 2022, 167).

Para llegar a la identificación del autismo se utilizan instrumentos en su mayoría estandarizados en Europa y Estados Unidos. Entre los que se tiene: DSM V, CIE 11, Entrevista para el Diagnóstico del Autismo (ADI-R), Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS-2), Cuestionario Revisado de Detección del Autismo en Niños Pequeños con Entrevista de Seguimiento (M-CHAT-R/F) y el Cuestionario de Comunicación Social (SCQ).

La principal dificultad de estas baterías de valoración, es la falta de estandarización y adaptación a las realidades de cada país. Pues en los procesos de identificación se conjugan aspectos socio económicos, políticos y culturales determinantes al momento de llegar a un diagnóstico. En este sentido Nogueira y Breilh (2010) mencionan que existen tres dominios que históricamente han sido ignorados y que

influyen en el desarrollo de la niñez, así como en sus contextos, estos son: general, particular y singular.

El dominio general relacionado con la organización territorial. Bajo la perspectiva del acceso a la salud, información, educación y creación de políticas públicas que generen las instituciones del estado. Estas particularidades estarán relacionadas con la forma de afrontamiento del autismo en la sociedad, así como su prevención, identificación, intervención y posterior acompañamiento; además, existe una conexión directa con los procesos protectores y destructivos. El primero es definido como todo aquello que ayuda al desarrollo integral de niños, niñas y adolescentes en las diversas áreas; el segundo en cambio es visto como un conjunto de elementos que evitan este desarrollo (Breilh 2013a). El dominio particular enfocado a los modos de vida de las personas, que se están bajo las reglas del dominio general; se encuentran aspectos como: calidad de trabajo, salud, educación, exposición a contaminación, estrés, inestabilidad en la salud mental, así como también relacionado con culturas, creencias y clases sociales (López-Chávez 2021). El dominio singular relacionado con los estilos de vida, es decir con aquellos procesos protectores o destructivos que inciden directamente con las personas (Iriart et al. 2002).

Entre los factores que inciden en una identificación a tempranas edades se encuentran el acceso a sistemas de salud particulares (buena condición socio económica), características autistas más marcadas y mayor preocupación por parte de los padres ante signos que llaman su atención (Daniels y Mandell 2014). Se debe tener en cuenta que van a estar sujetas a las realidades de cada país y contextos particulares, por lo que no se puede generalizar dicha información, pero sirve de referencia para futuras investigaciones al respecto.

Por otro lado, la medicación en el autismo es un tema que ha generado grandes controversias en la actualidad. Lo único certero es que se medicaliza las comorbilidades, más no la condición (Alfageh et al. 2019), pues las únicas intervenciones con evidencia científica recomendadas son las no farmacológicas (Aishworiya et al. 2022, 249). Debido al aumento en la tasa de prevalencia, ciertas conductas como irritabilidad, agresividad, impulsividad, déficit de atención y autoagresiones (Posey y McDougale 2001) se han visibilizado más, llevando a padres de familia a buscar alternativas que eliminen o disminuyan estos comportamientos, encontrando resultados inmediatos en los medicamentos, pero sin identificar las verdaderas razones por las cuales niños (as) autistas muestran estas respuestas.

En este sentido, la autora Olga Bogdashina (2003) tiene otra mirada al respecto. Menciona que muchos de los comportamientos autistas, considerados como disruptivos, anormales o atípicos sirven como estrategias de autorregulación (movimientos estereotipados) o son respuestas a experiencias sensoriales diferentes, que tienen bases sensoriales y que si no son comprendidas por las demás personas desencadenan en conductas más fuertes como: agresividad, autolesiones, apatía, mutismo e irritabilidad (Delacato 1974). Por esta razón es fundamental que todas las personas involucradas con el autismo, tengan preparación acerca de los estilos de procesamiento y tipos de experiencias sensoriales, con la finalidad de comprender en su totalidad a la persona y entender lo que nos comunica a través de su cuerpo.

Entre las medicinas más utilizadas se encuentran: risperidona (problemas de conducta) y aripiprazol (irritabilidad), que son los autorizados para su uso en Reino Unido y Estados Unidos. La prevalencia de los efectos adversos de la medicación es del 50 % y los principales son trastornos endócrinos, del sistema nervioso central y gastrointestinales (Almandil y Wong 2011; Alfageh et al. 2019, 160). Además, dos tercios de la población autista ha sido tratada en algún momento de su vida con tratamientos farmacológicos (Aishworiya et al. 2022, 250). Cabe mencionar que estos datos son obtenidos en países europeos y de estados unidos, en Ecuador no existen investigaciones al respecto.

En relación al estado civil de los padres que tienen hijos (as) autistas, en un estudio transversal realizado en México se evidenció que el 55,9 % estaban casados, el 20,3 % en unión libre, el 12,5 % se encontraban solteros y el 5,4 % se habían divorciado a consecuencia del diagnóstico de autismo (Pedraza et al. 2023, 7514). Mientras que en otro estudio de corte longitudinal encontró que el 36 % de padres se divorciaban a causa de esta condición en el transcurso de la niñez y adolescencia (Bahri, Sterrett, y Lord 2022). Al igual que en todo el autismo existe una gran variabilidad en cuanto a los datos, pero no existe información referente a este ámbito en el Ecuador.

Cabe considerar por otra parte, que las investigaciones en su mayoría en la actualidad son realizadas en países con altos ingresos económicos (Leeuw, Happé, y Hoekstra 2020, 1). Además, las muestras de los estudios son familias que acceden a servicios particulares de atención médica, teniendo de esta manera una exclusión de población de diversas culturas y de bajos estratos económicos, lo que genera una escasa información de la realidad que viven estas familias.

Teniendo en cuenta lo anterior, los índices más altos de autismo se han relacionado con estratos altos y en los hijos de familias con niveles educativos altos (Hsu et al. 2023),

mientras que disminuye en bajas condiciones socioeconómicas (Durkin et al. 2010). Dentro de este marco, existe más casos de autismo en las zonas urbanas antes que en la ruralidad (Akhter et al. 2022; Hsu et al. 2023). Debido a diversos factores como: acceso a sistemas sanitarios especializados, grupos de apoyo, acceso a la información y mayores estrategias de identificación.

A su vez se ha relacionado la presencia de la madre como el principal cuidador de niños (as) autistas desde su identificación hasta etapas de la vida adulta (Pedraza et al. 2023). Los cuidadores primarios presentan mayores niveles de estrés, depresión, ansiedad, mal estado físico y asilamiento social, que afecta su vida personal (Al-Oran y AL-Sagarat 2016). De tal manera que, los apoyos formales (médicos, educativos, terapéuticos) o informales (grupos de apoyo, iglesias) que reciban serán de gran ayuda en el desenvolvimiento y afrontamiento de las diversas conductas autistas día a día (Ault et al. 2021, 229).

Por todo lo expresado en párrafos anteriores, existe la necesidad de visibilizar el autismo en su integridad, con fortalezas, debilidades y destrezas por desarrollar. Es necesario ser conscientes de la información que se les brinda a las familias que acaban de recibir un diagnóstico, pues lo tomarán de base para afrontar la condición de sus hijos (as). Se debe ser empáticos y tomar en cuenta todos los ámbitos que están relacionados con niños (as) y lo primordial brindarle el protagonismo que se merecen las personas autistas, siguiendo de esta manera los lineamientos de los paradigmas de la neurodiversidad y relacionalidad.

2. El autismo en Ecuador

La realidad de cómo es definido el autismo en el Ecuador no es ajeno al contexto de otros países de Latinoamérica y del mundo. Entre las herramientas que sirven de guía se encuentran el DSM V y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 11). En la primera, el autismo es considerado como un espectro dentro de los trastornos del desarrollo neurológico que cursa con deficiencias en las dimensiones: comunicación, relación social y patrones restrictivos o repetitivos; clasificándolo en grados según el nivel de apoyo que requiere, en ese sentido existen tres: grado 1 (necesita ayuda), grado 2 (necesita ayuda notable), grado 3 (necesita ayuda muy notable) (American Psychiatric Association 2014, 28–33). En el segundo, es visto dentro de los trastornos del neurodesarrollo con descripción semejante a la del DSM V, agregándole que los déficits que presenta esta condición son tan graves que alteran el desenvolvimiento personal con

el contexto que los rodea, pero también recalca que muestran una gran variabilidad de capacidades expresadas en diversos ámbitos (OMS 2022b).

El autismo en el Ecuador es definido como enfermedad, trastorno (Díaz-Mosquera y Nóbrega 2019, 4), síndrome y patología de origen multifactorial (Fajardo, Álvarez, y Zambrano 2021, 16). De la misma manera consideran que el término se deriva de “autt(o)”, es decir que actúa sobre uno mismo, sumando el sufijo “ismo”, que es indicativo de patología (Toapanta Cajas 2019, 35). También se asume que proviene del griego “eafismos” es decir, encerrado en uno mismo (Cerpa Carvajal 2019, 17). De modo similar, las investigaciones continúan en la búsqueda de una causa cerebral que desencadene esta condición (Arosteguí Arias 2019, 17).

También es considerado como “una enfermedad rara de baja prevalencia” (Asamblea Nacional 2012), que se encuentra dentro de las discapacidades psicosociales en la carnetización (Consejo Discapacidades 2022). Al tener en cuenta lo anterior, el estado a través de la Ley Orgánica de Discapacidades (Asamblea Nacional 2012), garantiza la “prevención, detección oportuna, atención permanente, habilitación y rehabilitación de la discapacidad” en todo el territorio nacional. Es decir, que al menos cada cabecera cantonal debería contar con especialistas en las diversas condiciones del neurodesarrollo, para atender la demanda de la ciudadanía en los ámbitos educativo y de salud. Pues de esta manera, se cumpliría lo mandado por la ley; atendiendo a las familias más necesitadas.

Por su parte Catalina López Chávez, es referente en el ámbito de la neurodiversidad y en el paradigma relacional en el Ecuador. Ha desarrollado varias investigaciones y en base a su experiencia y en conjunto con personas autistas, ha logrado tener una primera definición de esta condición en la realidad ecuatoriana. Para la autora, es una forma de ser y existir en la sociedad, la cual tiene una fuerte implicación de lo sensorio-perceptivo, que va a estar acompañado de dificultades en los ámbitos de: comunicación, lenguaje, procesamiento de la información y sensorio-percepción; en donde no existen estrategias universales de intervención, sino particularidades que deben ser atendidas para cada persona, basadas en las fortalezas para potenciar las debilidades (López-Chávez 2021, 29:17–22). Pero sobre todo se les debe dar el rol protagónico a los autistas, pues son ellos quienes experimentan su condición (Williams 1996, 14; Bogdashina 2003).

Cabe mencionar que las publicaciones relacionadas al autismo en el Ecuador, en su gran mayoría son proyectos de titulación de pregrado. También existen investigaciones

publicadas por expertos que en comparación con otros países de Latinoamérica se encuentran a la par en cantidad, pero son mínimas si se relaciona con países como Estados Unidos o España (López-Chávez et al. 2017, 204; Fajardo, Álvarez, y Zambrano 2021, 15).

Las respuestas pueden ser variadas, partiendo en que las entidades públicas cuentan con protocolos largos que solicitan gran cantidad de documentos para la realización de proyectos, así como también la escasez de profesionales expertos en autismo, hasta la falta de compromiso y conformismo que existe en especialistas, padres de familia y comunidad en general. De tal manera que, se espera investigaciones de otros países para seguir sus recomendaciones, todo esto alejado de la cultura y de un análisis exhaustivo en lo que Jaime Breihl (2013, 15) lo denomina dimensiones: general, particular y singular. En consecuencia, la base teórica que se maneja internamente en el país sigue guías, manuales y protocolos realizados en el extranjero.

Bajo esta premisa, en el Ecuador la atención especializada debe ser multidisciplinaria e intercultural. Específicamente en el autismo, los equipos de atención deben estar integrados por medicina familiar, neuropediatría, pediatría, psicología clínica y educativa, fonoaudiología, estimulación temprana, fisioterapia y terapia ocupacional (MSP 2017). Es decir, las familias deben pasar por los tres niveles de atención en el sector público, pues los especialistas se encuentran solo en el primero. Al ser intercultural, significa que se debe respetar la diversidad biológica (Rodríguez 2021, 1), y el acceso a los sistemas de salud deben ser en las mismas condiciones y oportunidades que el resto de personas, en donde los puntos focales sean los padres, su familia, el contexto que los rodea, así como también las comunidades de las cuales forman parte y sus tradiciones (Drasbek y Rojas 2008, 9).

Llegar a una definición clara y certera acerca de esta condición es todo un reto. El autismo, es más que un término, más que una definición o una caracterización de signos y síntomas, es una condición que al igual que las demás exige respeto, valoración, estima, comprensión, compromiso y sobre todo educación por parte de toda la sociedad. Por tanto, el autismo a decir del autor, es como el universo, se sabe poco, se especula demasiado, se investiga en objetivos específicos ya determinados, se da mayor énfasis en los peligros y se menosprecia su integridad y belleza.

3. Prevalencia

La prevalencia del autismo está relacionada con varios factores. Las condiciones socio-económico-políticas que enfrentan los diversos países, la cantidad de centros y profesionales especialistas en la identificación, el compromiso y el acceso a la información por parte de las familias, cuidadores primarios y docentes, así como también las baterías de valoración que se empleen y no menos importante, la edad de niños (as) en los que se apliquen. De tal manera que, obtener una sola cifra que represente la realidad del autismo a nivel mundial es complejo. Pero las proyecciones obtenidas hasta el momento han permitido generar un impacto en toda la sociedad, pues son fundamentales los indicadores desde los contextos propios de cada región, en miras de un mejor entendimiento y manejo de esta condición.

Los Centros de Prevención y Control de Enfermedades (CDC), determinaron que el autismo está presente en 1 de cada 36 niños (as) en edades de 8 años (CDC 2023). Este valor ha incrementado su porcentaje en relación al año 2016, pues se encontraba en 1 de cada 54 niños (as) (CDC 2021). Además, la prevalencia en el año 2020 se equipara entre grupos raciales, ya que, en las comunidades estudiadas por los CDC en Estados Unidos, se encontró el mismo porcentaje de prevalencia de autismo en personas de raza blanca y negra (CDC 2020), pero es menor en hispanos un 50 % en relación con el grupo étnico blanco (CDC 2014). De igual manera se encontró resultados similares en grupos de estudio que comprendían Londres y África en el año de 1978 (van Schalkwyk, Beyer, y de Vries 2021, 4515). Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) menciona que 1 de cada 100 niños (as) están dentro del TEA (OMS 2022a).

Específicamente en Canadá, existe un incremento en los casos, pues pasó de tener en el año 2003 una prevalencia de 1/203 a 1/109 en el año 2008 (Özerk 2016, 276). En Italia se realizó un proyecto cuya finalidad fue identificar la prevalencia de autismo en la región de Pisa, específicamente en 4417 niños (as) de 7-9 años, obteniendo que 1/116 escolares fueron diagnosticados (Narzisi et al. 2020, 5). En cambio, en la ciudad de Tarragona-España, se encontró que 15,5/1000 escolares entre 4-5 años y 10/1000 escolares entre 10-11 años, presentaron autismo de un total de 2765 niños (as) (Morales-Hidalgo et al. 2018, 10). En Asia, se realizó un metaanálisis que incluyó a 2 195 497 personas, en donde el 0,51 % fue identificado (Qiu et al. 2020, 11).

Así mismo, en India se realizó el cribado y confirmación de autismo a 130.599 niños (as) entre 1-18 años, obteniendo una prevalencia de 0,11 % en la zona rural y 0,9 % en la urbana, en esta última se valoró en edades de 0-15 años (Chauhan et al. 2019, 2).

En Sudáfrica no existen datos relacionados con la prevalencia, pues la escases de investigaciones así como de profesionales especialistas en niñez, dificultan un adecuado desarrollo de todo el sistema sanitario (van Schalkwyk, Beyer, y de Vries 2021, 4515–20).

En América Latina específicamente en Colombia (Sanabria et al. 2021), Perú y Argentina no existen datos referentes a la prevalencia del autismo. Esta particularidad visualiza la mínima o nula importancia que le bridan los sistemas públicos de salud a esta condición.

Con lo que respecta a Chile, existe un estudio en donde la muestra fue de 264 niños (as) que residen en dos comunidades urbanas de Santiago; la prevalencia fue de 1,96 % (1/56) (Yáñez et al. 2021, 523). En Brasil se estima que 1,5 millones de niños (as) tienen autismo de un total de 214 millones de personas, siendo el 0,7 % (Paula et al. 2011, 2).

En relación a Ecuador, se cuenta con un estudio realizado en instituciones educativas regulares del cantón Quito, en el que participaron 51,453 estudiantes; se obtuvo que el 11 % tenían diagnóstico de autismo y el 0,21 % eran sospechosos de tener esta condición (Dekkers et al. 2015, 4169). Por su parte, según el Ministerio de Salud Pública (2017, 17), en el año 2016 existían 1266 casos de autismo en todo el país.

Con referencia a la prevalencia en poblaciones indígenas, no existen investigaciones al respecto en Latinoamérica. En Australia se llevó a cabo una revisión bibliográfica acerca de la presencia de esta condición, en donde se evidenció tasas similares entre poblaciones indígenas y no indígenas, pero la edad de identificación era menor en poblaciones urbanas (Bailey y Arciuli 2020). Se debe tener cautela con esta información, pues no se pueden generalizar estos resultados ni dentro del país peor a otros contextos, debido a que la falta de sistemas de salud, educación e información es evidente en zonas rurales por lo que pudiera existir un infra diagnóstico de esta condición.

Por otra parte, el género masculino presento una prevalencia del 6 % y el femenino de 0,8 % (Zeidan et al. 2022, 781), con una relación de 4 a 1 (Montagut et al. 2018) en todas las investigaciones revisadas con anterioridad. No obstante, existe la posibilidad de una tardía identificación (Van 'T Hof et al. 2021, 4), dado que las características en las mujeres se presentan de manera diferente, además que es más común en el género femenino el camuflaje de los rasgos autistas para encajar en las sociedades (Hervás 2022).

Los índices de prevalencia se incrementan con el tiempo. Esto debido a varios factores como: el acceso a mayor información, más capacitación por parte de los

profesionales, cambios en la definición del autismo, baterías de identificación que han sido estandarizadas en países específicos y utilizadas de manera masiva en todo el mundo, reduciendo su confiabilidad en los diversos contextos, así como también la designación de presupuestos específicos para investigaciones en neurodesarrollo. Pero a pesar de la existencia de estas variables, no se puede especificar con claridad un motivo en particular (Rogge y Janssen 2019, 1).

4. Aspectos relacionados con el autismo

Son pocas las investigaciones que analizan los factores relacionados con el autismo. Y no necesariamente se hace referencia a las causas, sino más bien a los aspectos que benefician o dificultan su desarrollo; entre estos están: economía, cultura, política pública, relaciones familiares, salud mental, preparación de profesionales relacionados con esta condición y el abordaje inicial que se realiza. Pues, de estas variables dependerá el grado de aceptación y el rumbo que tomaran las familias con respecto a la intervención y acompañamiento.

4.1. Economía

Generalmente cuando se habla de temas económicos en el autismo, el principal postulado que sale a relieve es el costo para llegar a un diagnóstico. Pero existen otros rubros que repercuten más en la economía de las familias. Entre los principales se encuentran: costos médicos, procesos terapéuticos, educación especializada, pérdida de ingresos totales en la familia y por último gastos cotidianos que se producen en el transcurrir de la vida diaria (Rogge y Janssen 2019, 2).

Con referencia a los costos médicos, están relacionados con varias aristas. Las atenciones médicas, los medicamentos y las hospitalizaciones son más frecuentes. De esta manera, los valores a desembolsar son de 4 a 6 veces más en relación con aquellos que no atraviesan esta condición (Rogge y Janssen 2019, 7–17). Al tener en cuenta esta información, las familias que pueden asumir estos costos son aquellas que tienen buenas condiciones económicas.

De la misma manera en el caso de los procesos terapéuticos, el principal tratamiento que se utiliza en EE. UU. es el Análisis Conductual Aplicado (ABA), que ronda alrededor de los \$40 000 anuales, lo que representa \$3.300 mensuales; cuyo rubro es cubierto por el gobierno de los EE. UU. (Rogge y Janssen 2019, 17–20). En Latinoamérica, el acceso a terapias es complicado y en la mayoría de los países las

familias deben cubrir la totalidad de los procesos, aumentando los valores económicos que invierten en sus hijos (as).

La educación especializada para autismo por su parte representa hasta 175 % más cara que la ordinaria (Rogge y Janssen 2019, 21), valores obtenidos en EE. UU. y Países bajos. Al tener como referencia estos datos, permiten visualizar que las familias de clases sociales bajas no tendrían acceso a sistemas de educación especializadas de manera particular. Es decir, su alternativa sería la educación pública que lastimosamente no cubre toda la demanda que existe en la actualidad (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017). Sumado a lo anterior, siguen siendo administrados bajo lineamientos que se basan en estadísticas desactualizadas, que no reflejan la realidad actual; limitando el acceso a nuevas formas de enseñanza, más respetosas y orientadas a las necesidades de las realidades particulares de cada persona.

A medida que el autismo viene acompañado de comorbilidades, el tiempo que dedican los padres a sus hijos (as) aumenta. El efecto de esta situación se ve reflejado en los ingresos económicos que tienen como familia. Debido a que prefieren los procesos terapéuticos que estimulen el desarrollo de sus niños (as) antes que un empleo fijo que limite su accionar (Burkett et al. 2015, 6). Pues, al tener que realizar más actividades con sus hijos, disminuye el tiempo de trabajo y realización personal (Rogge y Janssen 2019, 22). Por consiguiente, es indispensable identificar la realidad de cada familia, con la finalidad de planificar estrategias que permitan a padres de familia y cuidadores primarios seguir desempeñándose de manera regular en sus actividades económicas. Pues, dependen de estos ingresos para afrontar el autismo, así como también para el sustento general de sus familias.

4.2. Cultura

La cultura puede definirse como “los valores, creencias, lenguaje, rituales, tradiciones y otros comportamientos que se transmiten de una generación a otra, dentro de un grupo social” (Helms y Cook 1999). La relación entre las diversas culturas familiares forma las comunidades culturales o transculturalidad (Leeuw, Happé, y Hoekstra 2020), que responderán según las concepciones aprendidas a las diversas situaciones de la vida cotidiana.

De manera habitual se tiende a utilizar terminologías relacionadas a la cultura de manera análoga. En esta línea, pluriculturalidad, multiculturalidad e interculturalidad son concepciones diferentes. La primera está relacionada a culturas que conviven en un lugar

determinado, pero sus relaciones no son de manera equitativa; la segunda, hace referencia al reconocimiento de varias culturas dentro de un territorio, sin relación entre sí (Bettina Stivanello 2015); en la tercera, existe complementariedad entre todas las culturas existentes, cuyo objetivo es que todos alcancen mejores condiciones de desarrollo, sobre todo no busca generalizar, por el contrario, respeta la diversidad biológica (Rodríguez 2021, 3–4).

De tal manera que, la cultura es determinante al momento de afrontar un diagnóstico como el de autismo. Las familias al enterarse de la condición de su hijo (a), sienten como se derrumban sus sueños, ilusiones y esperanzas del tan anhelado hijo normal. Ante esta situación, deben permitirse aprender nuevas experiencias, formas de ver al mundo, maneras de comunicación, de afecto y sobre todo romper las barreras culturales e ideas hegemónicas de la normalidad.

En la mayoría de las ocasiones las familias y el contexto tienden alejarse y expresarse de manera negativa ante el autismo, por ejemplo: pobrecito, que pena, no ha de llegar muy lejos, no se puede esperar mucho; lo que perjudica enormemente en la salud psicológica y física de la familia. Es decir, como menciona Kim (2012), la sociedad es la primera y más grande barrera que tienen que afrontar, pues es la cultura la que determina las percepciones acerca del autismo y la discapacidad en general (Ennis-Cole, Durodoye, y Harris 2013, 279; UNESCO 2020).

Las investigaciones continúan, las culturas se reinventan, existen avances tecnológicos, la información es más accesible, pero los pensamientos negativos hacia las diversas condiciones del desarrollo prevalecen. Esto lleva a que las familias busquen nuevos lugares alejados de sus raíces, con la finalidad de obtener mejores estilos de vida para sus hijos (as), sin discriminación y con acceso a una salud de calidad. Siempre buscando que esté orientada a sus necesidades, sin fijarse en su nacionalidad, en su forma de vestir o en la “etiqueta” que pueda tener un niño (a).

Por su parte, los profesionales involucrados con la niñez, deben ser capaces de analizar, indagar, aprender, adaptarse y respetar las diversas culturas existentes en la población. De tal manera que, puedan visualizar al autismo, desde la perspectiva de la familia (Ennis-Cole, Durodoye, y Harris 2013, 283); afrontando sus necesidades, experimentando las limitaciones, poniendo de relieve sus fortalezas y admirando la belleza de su integridad. Con la finalidad que todo el proceso que conlleva la identificación pueda ser manejado de una manera no traumática para las familias, respetando sus creencias y acompañando sus decisiones.

4.3. Política pública

A nivel mundial existe escases de leyes propias para el autismo. Particularmente en países como: Alemania, Francia, Países bajos, Eslovaquia, Rumanía, Reino Unido y Polonia, basan sus preceptos en la discapacidad a nivel general. Además, se visualiza al autismo con implicaciones en salud, educación e inclusión en la vida laboral (Bunt et al. 2020, 1400–1409).

En Argentina, existen reglamentos, decretos y leyes específicas para las personas que se encuentran dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y autismo de manera particular, en donde se da relevancia también al ámbito comunitario y familiar (Goycolea 2021). Por su parte en México, las legislaciones existentes toman en cuenta dos ámbitos: educativo y salud, dando un mayor relieve a los procesos de inclusión en las instituciones educativas, aunque se trabaje desde la base del concepto de la discapacidad para todas las condiciones del desarrollo (Lay y Rodríguez Torres 2020, 93–98).

En Ecuador, el autismo al igual que las demás condiciones del desarrollo carece de políticas públicas específicas. De tal manera que, se adhiere a las siguientes normativas: Constitución de la República del Ecuador, Ley Orgánica de Educación Intercultural y Reglamento General a la LOEI.

Por otra parte, dentro del país existe la Guía de Práctica Clínica (GPC) del autismo (MSP 2017). La misma fue elaborada en el año 2017, por iniciativa del Centro Especializado de Rehabilitación Integral N.5 (CERI) del Azuay. Por una parte tuvo la participación de especialistas del centro y por otra, la asesoría y revisión de expertos de varias universidades del país, involucradas con esta temática. En consecuencia, el resultado fue un documento en el que se detalla conceptos básicos, así como también los procesos a seguir para su identificación, intervención y acompañamiento en los distintos niveles de atención del sistema de salud público nacional. La finalidad, era que las instituciones cuenten con una base teórica y protocolos, que permitan mejorar el desarrollo de la niñez autista.

4.4. Educación

El término inclusión ha sido definido y aplicado desde diversas perspectivas en las sociedades. Cada una de estas ha sabido dar un mayor énfasis en particularidades específicas, pero todas tienen un fin en común, disminuir la exclusión educativa de los grupos más vulnerables.

Como todo lo relacionado a las necesidades educativas especiales (NEE) y más aún con la discapacidad, ha sido un proceso. Se remonta a los años setenta en donde un colectivo, luchó por los derechos de sus hijos (as), pues consideraban que el incluirles en escuelas especiales, era más bien excluirles de la educación regular. Esto socavó más en la conciencia de las familias, al ver que la educación especializada, era deficiente. Por lo que, se creó la “integración educativa” que buscaba que todos (as) puedan acceder a una educación regular, pero con una limitante, los niños debían adaptarse a las escuelas (Muntaner 2010, 1–8). Ideología que no terminó de convencer y es así que da paso a la “inclusión” que, basado en el modelo social, busca la aceptación de las diversas condiciones y son las instituciones educativas (IE) las que deben generar estrategias individuales para desarrollar el potencial de cada niño (a), es decir, las escuelas son las que se adaptan (Cansino Plancarte 2017, 215–16).

Por su parte para Plancarte (2017, 218), la inclusión es el proceso en el que deben estar involucrados todos los actores relacionados en la educación (familia, estudiantes, profesores, administrativos, comunidad en general), para realizar cambios en los marcos legales, personales, actitudinales y sociales, con el fin de promover una educación efectiva. Para que se realice con éxito, es importante que se identifiquen las fortalezas de cada uno, de esta manera las estrategias de inclusión van dirigidas a potenciar las mismas y mejorar las dificultades, en mira de que todos (as) puedan acceder, participar y desarrollar una educación de calidad, respetuosa y sin discriminación.

Para Booth y Ainscow (2000, 17) la inclusión educativa es un proceso que conlleva el compromiso de todos. En donde, la diversidad sea vista como una oportunidad para mejorar las estrategias de enseñanza, en fin, de eliminar las barreras en la educación. Orientados no solo a la discapacidad, sino a todos los estudiantes que requieran apoyos adicionales en su aprendizaje. Pero para que se pueda ejecutar de la mejor manera, es necesario repensar las metodologías que se han estado poniendo en práctica, así como también el marco jurídico en el que ha estado sustentado.

Entre los objetivos principales de la inclusión están: integrar a los alumnos (as) dentro de los procesos educativos con metodologías poco tradicionales y más innovadoras que permitan una mejor integración de la diversidad en el contexto educativo. Segundo, comprometer a las instituciones educativas desde las áreas administrativas, profesorado, alumnado, personal externo, de limpieza y seguridad, con la finalidad de que todos participen de manera activa en los procesos de inclusión, aceptando, comprendiendo y respetando lo diferente. Tercero, sobre todo la inclusión no debe ser vista como algo

negativo ni para los docentes, ni para los alumnos, sino más bien como una oportunidad para desarrollar aprendizajes en las diferentes condiciones del desarrollo humano (Ministerio de Educación 2011, 29–30), caso contrario se convertirá en una barrera (Cansino Plancarte 2017, 216).

De esta manera, la definición de inclusión que se maneja en Ecuador, es la brindada por la UNESCO (2020, 10). La misma que menciona que es el proceso en el cual los estudiantes no deben ser excluidos de la educación por razones sociales, de aprendizaje, culturales, económicas, políticas o de salud.

Lastimosamente en el Ecuador existen prejuicios e ideas preestablecidas acerca del autismo, que en la mayoría de las veces está supeditado a primeras impresiones (Morrison et al. 2020, 13). Las mismas que están relacionadas con falta de socialización, agresividad, hiperactividad, dificultades en la comunicación, intereses por temáticas específicas e inflexibilidad al momento de realizar cambios en los procesos de aprendizaje, lo que dificulta la inclusión en centros educativos regulares desde edades tempranas (Silva Ibarra 2019, 33). Sumado a esto, la gran cantidad de estudiantes que tienen los profesores a su cargo por aula, genera frustración, ansiedad, intolerancia, incertidumbre e inclusive irrespeto a las características propias del autismo.

Específicamente en el ámbito educativo, son los docentes quienes remiten en primera instancia a niños (as) con dificultades hacia el Departamento de Consejería Estudiantil (DECE). Posterior, con los respectivos formularios de remisión son enviados a la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión (UDAI) para una valoración específica y a profundidad, que permita tener una visión clara de la realidad de cada niño (a). Se debe tener en cuenta que, la identificación es prioritaria en el sistema de educación público, lo que no quiere decir que no deban apoyar a las instituciones educativas particulares, si así lo requirieran. El tiempo estimado que debería tomar este protocolo de apoyo a la inclusión, es de 10 días; desde la primera remisión hasta la entrega de resultados por parte de la UDAI a representantes legales de niños (as), DECE, docentes y administrativos de las I.E (Ministerio de Educación 2021b).

Por su parte la UDAI, sustenta su accionar en tres pilares fundamentales: acceso; permanencia, aprendizaje, participación; promoción y culminación. Cuyo objetivo central es que todos los estudiantes de los sistemas ordinarios, extraordinarios, de los programas y servicios especiales con los que cuenta el sistema nacional de educación, puedan culminar sus estudios de manera satisfactoria, dentro de una cultura de inclusión. Es decir, que a través de la implementación de herramientas como el Diseño Universal de

Aprendizaje (DUA) y de adaptaciones curriculares se puedan ajustar los contenidos a la realidad y al desarrollo de cada niño (a). Para lo cual, en todo el proceso debe existir una guía y acompañamiento por parte de la UDAI a padres de familia, DECE, docentes, estudiantes, personal administrativo y externos. Por ende, para realizar estas actividades cuentan con profesionales en diferentes áreas como: psicología clínica, educativa, pedagogía, terapia ocupacional y carreras afines con los procesos de inclusión (Ministerio de Educación 2021b).

Dentro de las herramientas con las que cuentan los docentes para desarrollar el aprendizaje en las aulas se encuentran el DUA y las adaptaciones curriculares. Ambas están orientadas a la eliminación de las barreras de aprendizaje. La primera está relacionada a la forma en la que los contenidos son expresados, percibidos, procesados, generalizados y contextualizados por parte de los estudiantes; en donde, los docentes deben ser creativos y asertivos al momento de realizar las planificaciones para el año lectivo. Es decir, se brinda la misma información a todos (as) pero de diversas maneras. Por su parte, las adaptaciones curriculares individuales, buscan establecer metodologías que no sean generales, sino más bien específicas. En concreto, el objetivo es que sean flexibles al momento de ejecutarlas, pues deben estar basadas en la realidad de cada niño (a), en donde se tenga en cuenta el contexto educativo en el que se desenvuelven. Pues, deben ser realistas con las metas planteadas y sobre todo deben ser el fruto de un trabajo colaborativo y participativo por parte de todas las personas que rodean a estudiantes con necesidades educativas específicas (Ministerio de Educación 2021a).

Comunicación, lenguaje y habla

De manera frecuente es común escuchar los términos comunicación, lenguaje y habla ser usados como sinónimos. Cada uno tiene un significado distinto, con características que se complementan unos con otros, pero que no son lo mismo. En este sentido, es importante delimitar la definición de cada uno, sus componentes y cómo actúan en los procesos de comunicación humana.

5. La comunicación

La comunicación ha estado presente durante toda la existencia del hombre. Pues, es por este motivo que en la actualidad se conoce cómo se desenvolvían en tiempos pasados. Es a través de dibujos y escritos realizados en piedras, hojas, paredes, pisos que

se ha obtenido información al respecto. Es decir, la comunicación ha estado siempre implícita, solo que, de diversas maneras.

Pero antes de hablar de comunicación es necesario conceptualizar y entender un proceso básico, la interacción. Pues de este dependerá que la comunicación se realice de manera adecuada, respetando las características propias de cada persona y entendiendo su forma de comunicación.

En efecto, la interacción es concebida como la capacidad que tienen todas las personas para iniciar una relación social, con la finalidad de expresar de manera verbal o no verbal ideas, pensamientos, emociones, valores y de esta manera mutuamente recibir una retro alimentación que permita fortalecer, cambiar o añadir información al conocimiento personal (Acuña y Sentis 2004). Por lo tanto le permite introducirse en grupos sociales y ser partícipes de manera activa en los procesos que implican el desarrollo de una sociedad (Rizo 2004).

En tanto, la comunicación es definida como un acto creativo (Birdwhistell 1970), cuyo objetivo principal es la transmisión de información (Altares 2008, 132; Warrick 1998, 19) y en el que entran en sinergia procesos relacionados con los interlocutores, el contexto, la situación y la realidad del momento (Watzlawick, Bavelas, y Jackson 2011). De tal manera que, no es necesariamente hablada, sino también gestual, simbólica, escrita y a través del uso de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC).¹

Este proceso es posible cuando se relaciona un significado (mensaje) con situaciones cotidianas (Sapir 1954, 19), por ejemplo: al estar en familia, en la tienda, el barrio, los mercados, estadios, parques y así cualquier actividad que involucre la relación social. Por lo que, es un acto que se ejecuta en todo momento y lugar. Así, cualquier cambio que se produzca en el contexto, las personas (incluido como se encuentran emocionalmente), van a influir en la producción, decodificación y comprensión de la información transmitida, pues todo se relaciona entre sí.

Tanto en la definición de interacción como en la de comunicación, se recalca el ámbito social. Esto en la medida que es necesario la presencia de por lo menos dos personas que se encuentren desarrollando una misma actividad, para que tengan la necesidad de iniciar procesos de interacción y comunicación. Pero, este último a decir del

¹ SAAC: son sistemas alternativos a los tradicionales (habla, escritura, dibujo, gestos), que permiten el intercambio de información. Estos pueden ser a través de pictogramas usados en un cuaderno de comunicación o a su vez, empleados en programas desarrollados para tabletas, celulares o computadoras, que con una interfaz amigable facilitan la comunicación con las demás personas, eliminando barreras comunicativas.

autor se puede llevar a cabo sin la premura de que esté presente otra persona en el mismo momento de los actos comunicativos. Pues, al tener la variante de una comunicación escrita, da la posibilidad de que el mensaje sea leído y comprendido tiempo después, lo cual no le quita la identidad de comunicación.

A través del tiempo han existido varios modelos de comunicación, entre los que se tienen: lineal, circular y reticular (Carrillo Vargas et al. 2017, 107). El primero es el que mayor alcance ha tenido de los tres, pues ha sido la base en la enseñanza académica, así como también en el actuar profesional. El mismo hace referencia a la intervención en el acto comunicativo de elementos como: emisor, mensaje, canal de comunicación, código y receptor (Sánchez 2019, 14). De esta manera, el mensaje se explicaría solo, sin la intervención de los interlocutores ni del contexto en la interpretación. En esta línea se adscriben autores como Laswell, Shannon y Weaver, Chomsky, Jakobson y Saussure.

Por otra parte, se encuentran los modelos circulares. Estos amplían la visión de la comunicación y le dan mayor protagonismo a la relación entre los interlocutores y sobre todo a las circunstancias en el que se produce la comunicación. Pues, entra en juego aspectos emocionales, contextuales e intencionales para emitir y recibir información (Marín 2006).

Para el modelo reticular, la información transmitida genera cambios en las demás personas. Para que esto ocurra, deben interactuar múltiples procesos entre sí, pues las personas son integrales y mucho más su comunicación. Se toma como referencia dos teorías explicativas de este modelo, las cuales se detallan a continuación.

5.1. Teoría de la comunicación

Watzlawick, Bavelas, y Jackson (2011) se fundamenta en cinco aristas:

- Es imposible no comunicar algo.
- Debe existir un compromiso entre los interlocutores, de esto depende que se generen cambios conductuales en el otro.
- Es importante la interacción entre personas.
- Indispensable identificar: lo que se dice y cómo se dice.
- La comunicación es igual entre todos, basado en la diversidad de cada persona.

5.2. Modelo sistémico de comunicación

Bernal (2003) se basa en 3 dimensiones.

- Intrapersonal: relacionado con los aspectos biológico, psicológico, lingüístico y psicolingüístico de la persona.
- Interpersonal: toma en cuenta aspectos como la relación entre los interlocutores, micro-macro contexto y al apartado pragmático.
- Sociocultural: relacionado con las reglas de las sociedades que van de la mano con la cultura. Además, considera la expresión verbal y no verbal como un pilar fundamental necesario de identificar en la comunicación.

Desde la perspectiva relacional, los actos comunicativos se desarrollan en la misma persona. Esto debido a que, mientras emite un mensaje también recibe una respuesta por parte del otro, la misma que se expresa a través de gestos, mímicas o símbolos, sin la necesidad de tener una comunicación verbal (Figueroa Caicedo 2022, 26–27). Estos procesos se llevan a cabo bajo el sistema de comunicación circular, en donde existen al mismo tiempo un co-emisor y co-receptor (López 2003).

Es importante mencionar que, de las características individuales de las personas dependerá la calidad de los mensajes transmitidos. Pues estos estarán sujetos a variables socioculturales, políticas, económicas, físicas, religiosas y hereditarias que permitirán una comunicación asertiva entre los miembros de una sociedad. Pues, existen gestos o mímicas características en cada comunidad, que comunican saberes sin la necesidad de utilizar la oralización, por ejemplo: al elevar las dos manos y girarlas, significa aplaudir y felicitar en la comunidad sorda.

5.3. La comunicación no verbal

En el año de 1956 surge por primera vez el término comunicación no verbal, descrito en la obra “Nonverbal communication” del psiquiatra Jürgen Ruesh con Weldon Kees. Posterior, se han realizado grandes investigaciones, como las llevadas a cabo por Birdwhistell y Edward T. en relación con la kinésica y la proxémica (Layus 2020, 3), que son dos de los componentes fundamentales que integran la comunicación no verbal.

Paralelamente, ha sido estudiada desde diferentes especialidades como: psicología, etología, sociología, antropología y ciencias de la comunicación. Cada una a partir de una realidad, poniendo hincapié en los aspectos más relacionados con cada área. Desde la Kinesis, se analiza la comunicación no verbal, encaminada a la relación existente entre contexto y persona (Layus 2020, 4–6). Además, en la comunicación no verbal convergen todos los sentidos, pues al existir esta integración genera que las respuestas

sean individuales, adaptadas al contexto y a las personas. Lastimosamente la comunicación no verbal ha sido poco estudiada o no se le ha dado la trascendencia que implica en el autismo.

En esta línea, dos de los principales representantes de la Kinesis como son Paul Ekman y Friesen, definen categorías para la comunicación no verbal kinésica (Ekman et al. 1999, 124–34):

Emblemas: son gestos que se utilizan universalmente, por ejemplo: hola, adiós. Los mismos que muchas de las veces no se evidencian en el autismo en el desarrollo esperable. Pues, son sustituidos por ademanes que son comprendidos particularmente solo por el círculo familiar inmediato, sin llegar a generalizarse.

Ilustradores: son actos que denotan cierta importancia a partes concretas del lenguaje verbal, ejemplo: acentuación en una palabra o frase.

Muestras de afecto: expresiones corporales relacionadas con emociones, ejemplo: abrazo.

Reguladores: gestos que permiten conservar un diálogo o indicar el inicio o final de alguna actividad, ejemplo: levantar la mano, para solicitar la palabra.

Adaptadores: actos que tienen la finalidad de desarrollar contactos sociales, ejemplo: señalar objetos.

Paralenguaje: son características que acompañan al lenguaje verbal, ejemplo: ritmo, pausas, resonancia, intensidad de la voz, risa, llanto, suspiro.

Por otro lado, Edward T. Hall dio a conocer la proxemia, definiéndola como la capacidad que poseen las personas para percibir el espacio personal y que puede verse invadido por los otros, en una interacción constante con el contexto (Ponce 2000, 173). Además, describió cuatro distancias que pueden existir entre los interlocutores: distancia íntima, personal, social y pública. Cada una de estas van a depender de la relación que exista, así como además de aspectos como la cultura, el contexto y la conducta propia de cada persona (Hall 1972, 6:139–54).

La gestualidad es “una práctica social, un acto cultural, una herencia, una transmisión, una evolución. Se adquiere, se aprende, se imita; se lo enseña, transmite, lega, explica” (Ponce 2000, 178). Es decir, cada persona tiene sus propios gestos, como resultado de sus vivencias. El valor de los gestos radica, en que permiten mantener una conversación, finalizarla o dar mayor énfasis en una parte determinada de una frase, además, posibilita entender de manera contextualizada la información que se transmite.

6. El lenguaje

El estudio del lenguaje ha sido un proceso histórico que ha transcurrido por varias etapas. Se lo ha definido desde áreas como: psicología, antropología, lingüística, teología, todas desde sus perspectivas. Pero al ser un tema tan amplio, es imposible abordarlo de manera específica en este capítulo. De tal manera que, se describe las definiciones más empleadas, sus componentes y la importancia en las relaciones sociales.

Dentro de este orden de ideas, Chomsky (1963) resalta que el lenguaje es universal y que depende de la maduración de las personas para que se desarrolle, siendo sus postulados innatistas. Por otro lado, para Skinner (1957), el lenguaje es el resultado de la relación entre el entorno, la conducta y viceversa, desarrollando su teoría bajo parámetros conductistas. De la misma forma, el psicólogo suizo Piaget (1951), introdujo nuevas perspectivas acerca de la adquisición del lenguaje, que para la época fueron innovadoras. Las cuales estaban relacionadas con el aprendizaje basado en la experiencia; es decir, son los propios niños quienes estructuran su lenguaje, ubicándose en el paradigma constructivista. A su vez, Edwar Sapir (Sapir 1954, 14), menciona que el lenguaje es un acto humano (Altares 2008, 133), que no existe en los animales, pues la principal función es comunicar pensamientos y emociones que serán producidos en códigos auditivos por las estructuras orofaciales que intervienen en el habla.

Para Stern, el desarrollo del lenguaje se produce solo en la propia persona. Los aspectos sociales influyen en el mismo, pero es necesario de la convergencia de procesos internos y externos que estimulen el lenguaje. Para este autor, los diversos estadios aparecen de manera súbita y no son el fruto de escalonamientos en el desarrollo del niño, es decir está determinado biológicamente (Vygotsky 1995, 25–30).

Antagónicamente, el desarrollo del lenguaje toma otra mirada al ser analizado desde una perspectiva cultural. Vygotsky (1995), refiere que la relación sociocultural es la base para fomentar el lenguaje, como también será decisivo en la estructuración de los contenidos lingüísticos (Rowe y Weisleder 2020, 7). Lo cual toma relevancia si se sigue la línea de Lenneberg (1968), pues desde etapas tempranas como el balbuceo, los niños buscan integrarse socialmente. De la misma manera, para Luria (1995), el lenguaje es un “sistema de códigos que sirven para designar objetos, acciones, cualidades y relaciones entre estos”; en definitiva, lo social tiene una fuerte implicación en la interiorización y externalización del lenguaje, pues no es biológico (Echeverría 2017, 50).

Al analizar los preceptos anteriores, el presente estudio toma como punto de referencia la teoría sociocultural de Vygotsky y lo mencionado por Luria. Pues a raíz de

la pandemia toma mayor fuerza estos postulados, al tener niños (as) con grandes dificultades en el lenguaje; todos bajo la premisa que no tuvieron contacto con otros iguales. No obstante, las condiciones socioculturales y los componentes biológicos son procesos que actúan como positivos o negativos en la adquisición del lenguaje.

Aun cuando exista una base de lenguaje en cada persona, es necesario contextualizar esta información, es decir se le debe dar un “significado” (Sapir 1954, 17). De tal manera que, se asocie las palabras con estímulos visuales y especialmente, utilizar todas las vías de entrada de información (visión, olfato, gusto, tacto, audición), con la finalidad que el aprendizaje sea en actividades cotidianas, reales y sobre todo se generalice en todos los ámbitos de la vida cotidiana; en definitiva, las interacciones sociales son indispensables para la adquisición de significados y su relación con las palabras, objetos y situaciones.

Pero para fomentar la adquisición del lenguaje, es necesario conocer que está conformado por los siguientes componentes: léxico, fonológico, gramatical y pragmático (Altares 2008, 133).

Léxico: hace referencia a la comprensión del lenguaje, lo cual se verá reflejado en la capacidad del niño para ejecutar consignas simples o complejas. Así como también, su posterior selección de palabras específicas según el contexto y la situación, para comunicar una idea en particular (Aguilera y Orellana 2017, 18).

Fonología: “capacidad lingüística-cognitiva para discriminar los sonidos del habla, reconocerlos y asignarles un valor” (Susanibar et al. 2016, 87). Esto implica que los niños al desarrollar de manera adecuada este componente, están en la capacidad para recordar, comprender y estructurar la información que perciben del medio, así como también su posterior exteriorización.

Fonética: es el estudio de los diversos sonidos que componen una lengua. De tal manera que, puede ser considerada como la “materialización de la fonología” (Susanibar et al. 2016, 69).

Gramática: es el componente que se encarga del estudio, análisis y elaboración de leyes que fomenten una adecuada combinación de palabras (Alarcos Llorach 2000, 25) y estructuración de oraciones, que permitan un entendimiento entre poblaciones que conviven en un lugar determinado.

Pragmática: se encarga de estudiar el significado de las palabras, es decir del lenguaje en sí. Pero este estudio no se realiza de manera aislada, en tanto que los actos comunicativos son visualizados en una perspectiva en conjunto con los contextos y las

situaciones del momento (Reyes 1995, 8). Pues son las personas quienes le dan sentido y significado a cada acto comunicativo.

En esta línea, en el lenguaje entran en juego un sin número de procesos. Desde aquellos que parecen poco importantes como políticas, ideologías, creencias socioculturales (Rowe y Weisleder 2020, 3–4), hasta aquellas que son cotidianas y que aportan de gran manera en la formación lingüística del lenguaje, como los son las comunidades y los barrios (Lloyd, Li, y Hertzman 2010, 371). Aspectos que antiguamente pasaban desapercibidos en las investigaciones, en dónde la dificultad se centraba en los niños o en sus padres. Ventajosamente en la actualidad, estas perspectivas van cambiando, dándole mayor importancia a las condiciones socio culturales.

El lenguaje es una de las principales características o signos de alarma para sospechar de autismo, sin ser esta la única que se deba tener en cuenta. Conocer acerca del desarrollo esperado, es un compromiso que todos los profesionales involucrados con el desarrollo infantil, deberían conocer. Si bien, existen especialistas en fonoaudiología, muchas de las veces las primeras consultas son en las áreas de: pediatría, medicina general o familiar. De quienes se espera que puedan remitir para una valoración especializada.

Teniendo en cuenta lo anterior, es necesario describir los procesos que a traviesan los niños (as) para adquirir el lenguaje, en todas sus variantes. Recordando que el lenguaje está presente desde la etapa gestacional, pues el simple hecho que el feto se mueva en el vientre al escuchar a su madre cantarle o al escuchar a su papa llegar a casa, indica que reconoce y comprende el cariño que sus padres tienen por él, así también comprenderá el des amor y el rechazo. De tal manera que, se analizará al lenguaje interior, comprensivo y expresivo.

6.1. Lenguaje interior

Definido como un estado en el cual las personas se comunican consigo mismo, sin la necesidad de exteriorizar sus pensamientos o estados de ánimo a los demás (Vygotsky 1995, 98; Mouchet 1921, 174); es personal, intransferible, dinámico y sujeto a las percepciones, creencias y experiencias individuales.

Existen dos autores que han centrado sus postulados en el lenguaje interno. Jean Piaget, basa toda su teoría en el hecho, que existen dos pensamientos: el social y el egocéntrico. Este último tiene la particularidad que se genera por la falta de socialización, lo que le lleva al niño (a) comunicarse consigo mismo. Además, es más perceptible en edades tempranas y desaparece por completo en la adolescencia.

Por su parte, Vygotsky (1995) refiere que el lenguaje interior va más allá de un habla sin sonido. Se basa en la semántica y predomina el sentido sobre el significado. Entendido el primero como las circunstancias, objetos, contextos en el cual se obtiene información, es decir la pragmática.

El lenguaje interior ayuda a la comprensión, resolución del problemas y asimilación. De esta manera se opone a lo planteado por Piaget, esencialmente porque no desaparecería en la adolescencia. Por lo contrario, continua vigente en el desarrollo de las funciones cognitivas superiores (Vygotsky 1995, 91–100).

Otro aspecto que ha generado gran controversia es la relación del pensamiento y el lenguaje. Desde la perspectiva de Vygotsky (1995), son procesos complementarios. El pensamiento existe en las palabras y surge a partir de necesidades, intereses y emociones, por lo que se mueve, crece y desarrolla en base a experiencias. Junto con el lenguaje son dinámicos, pues al igual que los conceptos no se tiene un mismo significado en todas las situaciones, ambientes y contextos.

En este sentido, la formación de conceptos es indispensable para el lenguaje interior y a su vez, para el pensamiento. Ach (1994) considera que este proceso no se realiza solo por asociación palabra – imagen, por lo contrario, entra en juego experiencias, interacciones, sensopercepciones y problemas, en donde la palabra se transforma en un vehículo para llegar a esta finalidad.

Asimismo, toma un rol fundamental el contexto. Pues si no existe exigencias, retos, metas el pensamiento se vuelve general, por lo tanto, no busca la adquisición de nueva información, lo que se va a ver reflejado en la formación de conceptos (Vygotsky 1995, 48–49).

Estos conceptos necesitan a travesar por tres procesos específicos, que se detallan a continuación. El primero relacionado con los agrupamientos (Vygotsky 1995, 45–51). Los niños (as) empiezan agrupar objetos sin una característica en común, por lo que es denominado como sincrético. Posterior, toman como punto de referencia la ubicación espacial para clasificarlos y, por último, seleccionan elementos de las diversas categorías ya formadas, para crear una nueva.

Segundo, inician los pensamientos complejos (Vygotsky 1995, 51–61). En esta etapa ya existe una relación entre los objetos, el pensamiento se vuelve más objetivo y se agrupa en familias. Así mismo, consta de cinco sub etapas: asociativa, en donde existe una característica en común entre todos los objetos; colecciones, se da el agrupamiento por su funcionalidad, por lo que se basa en la práctica; cadena, se agrupa por eslabones a

pesar de no tener un aspecto en común entre los objetos, por lo que son tomadas en cuenta todas las características; difuso, los vínculos existentes son fluctuantes de tal manera que se vuelven ilimitados; puente, se da la formación de pseudo-conceptos, que son los precursores de los conceptos finales, en esta etapa es indispensable la estimulación por parte de los adultos, pues son quienes van a guiar el significado de las palabras.

Tercero, se da el proceso de abstracción (Vygotsky 1995, 62–63). Como resultado se obtienen conceptos potenciales. Los mismos que se inician en las primeras etapas de agrupamiento, pues al delimitar atributos específicos están analizando y abstrayendo elementos primordiales que permiten el ingreso o exclusión de una determinada categoría. Por lo que, no son procesos que se realicen al final, sino son transversales en todo el desarrollo de la niñez y adolescencia.

El conocer los significados de las palabras, va a permitir el desarrollo del lenguaje y del pensamiento. En este sentido “para comprender el lenguaje de los otros, no es suficiente comprender las palabras; es necesario entender su pensamiento” (Vygotsky 1995, 113).

6.2. Lenguaje comprensivo

La comprensión es un proceso fundamental en el desarrollo del lenguaje. A pesar de la relevancia que amerita, es mínima la bibliografía que se puede encontrar en libros, bibliotecas físicas y virtuales, existiendo un vacío que se debe abordar en futuras investigaciones.

A manera de definición se puede mencionar que, es el proceso que permite atribuir un significado, formar una idea, realizar conceptos de un objeto o de una acción, para comprender en su contexto y fuera de él en forma universal.

La comprensión de una palabra está relacionada con las interacciones comunicativas que parten de emisiones verbales, emociones y señas recíprocamente significantes. De esta manera, existe una serie de procesos que deben a travesar niños (as), pues la comprensión va de lo general a lo particular (Vygotsky 1995):

Palabras claves: hace referencia aquellas emisiones que realizan los adultos acerca de determinadas acciones, objetos, situaciones que permiten relacionar con algo en particular.

Sobre extensión del significado: se da una asociación entre diversos elementos. Los niños buscarán un rasgo en particular que se relacione con los demás elementos, el mismo que está vinculado con sus experiencias y el contexto; por ejemplo: en los

primeros meses se relaciona la imagen masculina con la de papá, de tal manera que a todos los hombres que se le acercan los llamará papá.

Infra extensión del significado: aquí se comienza a delimitar las categorías semánticas. Es decir, identifica rasgos, formas, texturas, entonaciones, ejemplo: llamará papá solo a su progenitor y a los demás hombres dejará de llamarlos de esta manera.

Referente erróneo: se refiere al uso de una palabra/ gesto/ conducta que el niño escuchó u observó en un determinado contexto y que no corresponde a la realidad.

Palabra déficit: aquellas denominaciones que son nuevas, se les designa como una categoría extra, de esta manera se facilita la clasificación en categorías semánticas.

Categorización: parte de la experiencia y de las relaciones sociales que ha favorecido la acumulación de información acerca de situaciones, actividades, objetos, emociones, cultura. Pues a partir de estos acontecimientos se empiezan a formar reglas de atribuciones aproximadamente a los 3 años.

Siguiendo en esta línea, la comprensión comienza desde el embarazo. Al ser el oído el primer órgano en desarrollarse, es capaz de percibir sensaciones del exterior. El ritmo del habla, la entonación y prosodia se conjugan con las reacciones biológicas de la madre para enviar información intra útero (Verny 1981), las mismas que generan emociones, siendo el primer eslabón para la comprensión del lenguaje (Breinbauer 2006, 2). Son las primeras experiencias que los niños empiezan adquirir, si bien aún no son capaces de distinguir entre bueno o malo, pero el camino se empezó a construir; pues la palabra se convierte en un medio para la formación del concepto (Vygotsky 1995, 47).

Posterior al nacimiento, entra en juego una multiplicidad de procesos en el desarrollo de la comprensión. Antiguamente se consideraba que el lenguaje se desarrollaba por sí solo, pues estaba determinado biológicamente. Situación que fue refutada, pues al introducir a niños (as) dentro de ambientes poco estimulantes, se observó que su lenguaje era rudimentario y adaptado a su medio ambiente (Campbell, Macdonald, y Dockrell 1982). Por lo que, las relaciones sociales, con la naturaleza y el contexto favorecen el desarrollo del lenguaje (López-Chávez 2021), con sus apartados comprensivo y expresivo, así como también del habla y la comunicación.

Desde acciones consideradas netamente nutricionales como el amamantar, se está fortaleciendo el vínculo madre-hijo. De tal manera que, el niño comprende el amor y la seguridad que recibe de sus padres, pues esto contribuirá a la formación de su personalidad (Figueroa Caicedo 2022, 33).

La calidad del tiempo que se brinde a los niños después del nacimiento debe ser la mejor (Ansari y Karmiloff-Smith 2002). Las actividades al comienzo son desarrolladas de manera conjunta madre-padre-hijo. Estas están encaminadas hacia la obtención de destrezas, experiencias, vocabulario, relaciones, pues la comprensión necesita de factores externos (Wittgenstein 2004). Toda esta información recabada en las diversas actividades es esencial para la comprensión del lenguaje, basado en las realidades propias (vivenciales) y adoptando la cultura de la familia. La finalidad, es que en el futuro el niño se desenvuelva de manera autónoma en la vida cotidiana, es decir que debe tener la capacidad para discernir, analizar, tomar decisiones, orientarlas a un contexto y responder al medio en cualquier situación.

En la cultura andina, los procesos son llevados desde una perspectiva diferente. Mientras que en la ciudad en la gran mayoría de familias se estimula para que los niños resuelvan sus dificultades por sí solos; los indígenas llevan en sus espaldas a sus hijos (as), los cuales observan el trabajo, la comunicación, relación y cariño por parte de toda una comunidad (López-Chávez 2021). Es un aprendizaje acompañado en todo momento por sus padres, desde una mirada diferente a la tradicional, una visión poca estudiada, pero que de seguro genera gran impacto en la comprensión, interiorización y externalización del lenguaje.

La comprensión no tiene ni un inicio ni un final establecido. Por lo que, es un proceso que está en constante aprendizaje, pero sobre todo no es individual, sino social.

6.3. Lenguaje expresivo

Para exteriorizar es necesario que el lenguaje interno este consolidado, lo que a su vez permite una comprensión adecuada y una posterior emisión del lenguaje (Vygotsky 1995), sea verbal o no verbal. De esta manera, en el desarrollo de la niñez es necesaria la sinergia entre comprensión y expresión (Bloom 1974, 286).

En este proceso es fundamental el contexto. Pues todo parte de una intencionalidad por comunicar algo hacia la otra persona (Carrillo Vargas et al. 2017). Si en principio se tiene un entorno que no favorece esta interacción, el lenguaje expresivo será mínimo o nulo dependiendo del caso (Bloom 1974, 286). Esta situación es común en la actualidad. Al tener, familias que deben salir a trabajar para sostener su hogar, deben recurrir a dejar a sus hijos al cuidado de otras personas, que en el mejor de los casos son familiares cercanos o por el contrario optan por centros de cuidado infantil. Si bien, los

niños se encuentran cuidados a nivel de salud, aseo personal y educativo, la interacción entre padres e hijos a nivel comunicativo y emocional es irremplazable.

Sumado a esta particularidad, al reencontrarse las familias generalmente en la noche, tienden a dar a sus hijos dispositivos electrónicos de manera excesiva y sin supervisión, bajo la premisa que “estoy cansado, toma, juega, pero no me molestes”. Si bien la tecnología es magnífica al momento de motivar y focalizar la atención, pero si no es utilizada de manera adecuada, deja de convertirse en una herramienta para ser un juguete más. Estas situaciones han dado paso, para que el lenguaje expresivo cada vez sea más limitado en la niñez, pues si se analiza de esta manera, el niño no debería ser evaluado en primera instancia por presentar dificultades en su expresión, sino la familia y el contexto.

Por el contrario, se tiende a evaluar a niños (as) como primer paso, asumiendo que son ellos quienes tienen alguna anomalía. Este hecho es reforzado cuando se habla de etapas en el desarrollo del lenguaje, pues de cierta manera el niño no cumple un estándar para su edad, por tal motivo necesita ser intervenido para mejorar su comunicación. Esta afirmación lleva a desglosar dos puntos en particular.

El primero relacionado con el hecho que, las baterías de evaluación han sido elaboradas y comprobadas en una población específica. Es decir que, desde un principio va a existir un desfase entre los datos de referencia y la realidad de los niños evaluados, comenzando desde el vocabulario empleado hasta las consignas de las pruebas. Por lo tanto, si se quiere cambiar las metodologías capacitistas, se debería realizar más investigaciones con la finalidad de estandarizar estos mismos instrumentos o desarrollar nuevos, pero adaptados a la realidad y al contexto de su aplicación. En forma de analogía, la autora Olga Bogdashina (2003, 16) menciona lo siguiente “no es adecuado utilizar métodos de personas sin autismo, para niños con autismo”. Es decir, son los profesionales los llamados a realizar identificaciones observando y comprendiendo a las personas, no solo basándose en resultados que brinda una determinada prueba.

Segundo, las etapas de desarrollo del lenguaje son comprendidas como periodos de tiempos en los cuales los niños transcurren de una a otra de manera automática y a su vez están determinados biológicamente (Vygotsky 1995, 15–44). De esta manera, se omite todos los procesos relacionales que atraviesa la persona, pues se consideraría solo lo biológico, dejando de ser un ser integral. Por consiguiente, se continúa la línea propuesta por los modelos positivistas, llenando formularios con positivos, negativos, objetivos en vías de logro, pero sin ir más allá, sin encontrar la verdadera causa, sin

involucrar a la familia y a los cuidadores primarios, en definitiva, sin conocer la realidad de cada niño. Al cambiar esta mirada y realizar lo contrario a lo antes expuesto, se respetará y sobre todo se comprenderá el desarrollo que tiene cada niño y como se expresa según sus necesidades particulares.

Estos aspectos son poco mencionados en las teorías acerca del desarrollo del lenguaje expresivo. Debido a que se espera que los niños adquieran de manera regular su lenguaje interior, comprensivo y expresivo. En el mundo andino, esta mirada es diferente, comenzando en cómo los niños son estimulados de manera directa o indirecta y las diversas situaciones que fomentan una interacción comunicativa espontánea.

Los niños son capaces desde tempranas edades de percibir y discriminar distintas entonaciones. Esto da paso para que alrededor de los 10-12 meses de edad, los niños emitan sus primeras palabras de manera oral. Pero estas emisiones van a estar relacionadas con la personas, situaciones y ambientes del momento (Lewis 1951). No son casualidades estas producciones, sino son el resultado de una multiplicidad de procesos, interacciones familiares, el afecto de sus cuidadores, actividades al aire libre, juegos no estructurados que permitan la expresión libre, el acompañamiento durante el juego y actividades culturales (como el carnaval que fomenta la interacción entre familias), que favorecen la expresión de estas primeras palabras. Pero no se debe caer en el logocentrismo (Reaño 2022), pues la expresión va más allá de la oralización y tiene sus inicios antes de las primeras palabras (Owens 2003, 157). En este sentido, los niños se expresan con anterioridad para solventar necesidades, conseguir un objeto, llamar a sus cuidadores y para relacionarse socialmente (McLean y McLean 1978), sin la necesidad de utilizar la verbalización como herramienta principal de comunicación.

Se debe tener en cuenta que el lenguaje expresivo se desarrolla de lo particular a lo general, es decir: palabras, estructuración de oraciones de 2 o más palabras, hasta llegar a una formulación lingüística completa (Vygotsky 1995, 98). Este proceso es aplicable tanto de manera verbal como no verbal. Este último relacionado con el hecho que la escritura, gestos, simbología y el uso de SAAC cada vez se vuelven más complejos, en función de la necesidad de comunicar más a profundidad pensamientos, ideologías y puntos de vista.

Por lo tanto, el lenguaje expresivo es el resultado de la relación social, la adquisición de información, el análisis y de una intencionalidad comunicativa. Esta interacción permite flexibilizar el pensamiento de tal manera que, el lenguaje externo se vuelva más empático ante las diversas situaciones (Vygotsky 1995, 106).

7. El habla

Al igual que las terminologías anteriores, es habitual encontrar en las conversaciones cotidianas y profesionales, definiciones del habla con características del lenguaje y de la comunicación. De tal manera que, se plantea una breve descripción de su definición, características y como el contexto influye en la adquisición de la misma.

Así pues, el habla es definida como una consecuencia de “procesos neurolingüísticos, neurofisiológicos, neurosensoriales, neuromusculares y de la actividad psíquica” (Susanibar et al. 2016, 23); que se exterioriza en códigos propios basados en el contexto, pues su finalidad es la transmisión de información. Además, cumple una función cultural. Debido a que, funciona como herencia que las sociedades dejan a las nuevas generaciones. Por este motivo, existe variabilidad del habla en todas las personas, más aún en regiones distintas, pero de todos modos continúa siendo universal (Sapir 1954, 9,10,31).

Existen varias teorías acerca del origen del habla. Desde aquellas que involucran a Dioses, como también otras que mencionan que la base se encuentra en los sonidos de la naturaleza (Yule 2007, 8–9). Toma particular importancia este último postulado, si se considera que los procesos de intervención que se desarrollan en la actualidad inician con estrategias cuya estructura se fundamenta en la emisión de onomatopeyas.²

En este sentido, tradicionalmente ha existido dos concepciones acerca de la estimulación del habla. En primer lugar, ha estado orientada hacia el fortalecimiento de las funciones vegetativas (masticación, succión, deglución), como prerrequisito para desarrollar un habla adecuada. En segundo lugar, actividades como: soplar velas, hacer burbujas, realizar movimientos de lengua sin acompañamiento de sonidos con significado, que han estado dentro de las denominadas praxias, se ha demostrado que no tienen un efecto directo en la mejora del habla (Susanibar et al. 2016, 24–28).

A pesar que el habla involucra músculos, coordinación de los mismos, conexiones nerviosas y funciones cerebrales superiores, es más que un simple acto motor (Susanibar et al. 2016). Pues necesita de un ambiente que estimule, guíe, enseñe, modele y oriente el aprendizaje del habla. Debido a que, sin la relación social, es casi imposible que cualquier persona exprese sus pensamientos, pues no tiene un código comunicativo que genere respuestas en los demás.

² Onomatopeyas: sonidos producidos en la naturaleza, ejemplo: guau guau (perro), ssss (sonido del viento).

Por consiguiente, un ejemplo que permite clarificar esta afirmación es lo que sucede en la etapa de holofrases. Debido a que se presenta de dos maneras a tener en cuenta. La primera denominada “reclamativa” (Pina 1981, 28), relacionada especialmente con la solución de necesidades básicas o utilizada como método para instigar a los cuidadores, para que se cumplan sus peticiones. La segunda, referida como “indicativa” (Pina 1981, 28), la cual utiliza el niño para mostrar objetos que posee a los demás o a su vez solicitarlos señalando o cogiendo de la mano a las otras personas, al mismo tiempo que las lleva hacia el lugar que desea, acompañado de sonidos poco comprensibles. Esta última, muy característica en niños cuyo desarrollo del habla se encuentra por debajo de lo esperado para su edad, así como también es usual en ambientes familiares en donde el entendimiento de gestos se ha normalizado. En consecuencia, el niño necesita de otras personas (contexto), para potenciar su habla.

En definitiva, el lenguaje es el conocimiento, información que se obtiene de los objetos, situaciones, contextos, que son particulares y se generan a partir de la relación social con el otro. Toda esta información necesita ser comunicada de alguna manera. Por lo tanto, se requiere de la comunicación para transmitir este conocimiento, de los cuales uno de los más usados es el habla; pero no es el único. Es decir, el habla funciona como un instrumento para comunicar el lenguaje.

Capítulo segundo

Marco metodológico

En el capítulo segundo se detalla el diseño que sirvió de base para el desarrollo de la presente investigación, así como también su justificación acompañada por los objetivos generales y específicos. Del mismo modo, se hace referencia a las actividades desarrolladas en las distintas etapas que se planificó el proyecto y por último se mencionan las consideraciones éticas.

1. Diseño de la investigación

La presente investigación es descriptiva exploratoria mixta, con análisis de contenido y de corte transversal. En donde toda la información que comprende desde las bases teóricas, su interpretación, redacción y emisión de resultados ha sido bajo la mirada de los paradigmas relacional y de la neurodiversidad.

La población que se tomó en cuenta son niños (as) y adolescentes de 3 a 17 años que residen en el cantón Cañar. La información recolectada fue de contextos socio históricos culturales, dando mayor énfasis a la expresión de familias, profesionales y personas autistas.

Con relación al tipo de muestra fue no probabilística. Pues debía verificarse en bases de datos del Ministerio de Educación (M.E), del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (I.E.S.S.) y el Ministerio de Salud Pública (M.S.P). En este sentido, cabe mencionar que el M.E. brindó una primera lista en la que constaban 7 casos identificados dentro del sistema educativo en todo el cantón Cañar. Por su parte el I.E.S.S, compartió un listado en el que se encontraban 15 niños (as) autistas que asistían a los procesos terapéuticos especialmente de estimulación temprana, terapia física y fonoaudiología; llevando a comparar la información recolectada y una vez eliminados los duplicados se obtuvo un total de 10 casos. Con lo que respecta al M.S.P, mencionaron que sus instituciones dentro del cantón no contaban con los servicios de identificación, intervención y acompañamiento para personas autistas, por lo que no tenían información al respecto. Por otra parte, también se utilizó la técnica por bola de nieve obteniendo 3 casos más que no formaban parte de los listados brindadas por las instituciones antes mencionadas, teniendo 13 casos que formaron parte de toda la investigación.

Por su parte las técnicas de recopilación de información cualitativa fueron: revisión bibliográfica, diarios de campo, fichas de observación, guion de entrevistas a profundidad a padres de familia (anexo 1), docentes (anexo 2) y especialistas (anexo 3), mapas comunitarios; y cuantitativos: georreferenciación, EPI-A: Ficha Epidemiológica del Espectro Autista, ITEA: Instrumento de Tamizaje del Espectro Autista.

El procesamiento de la información se realizó a través del programa estadístico IBM SPSS Statistics, así como también se empleó herramientas como nVivo y Qgis.

2. Justificación

La investigación pretende analizar la realidad que existe en el cantón Cañar acerca del autismo, desde la mirada de la neurodiversidad y la relacionalidad. De esta manera, explicar a familiares y profesionales, que el autismo es una condición y no una enfermedad o discapacidad. A su vez, no existe estudios de este tipo realizados en población autista, por lo que sería la primera investigación que se ejecutaría en el cantón. Los resultados a obtenerse, brindarían pautas para futuras investigaciones que se podrían realizar.

Es fundamental que todas las personas relacionadas en los procesos de intervención tengan información adecuada y actualizada acerca del autismo. De esta manera, se disminuye los niveles de ansiedad, estrés y depresión, por parte de padres, en especial después de recibir un diagnóstico. Paralelamente, les posibilita tener guías y acompañamientos que permitirán un mejor desarrollo.

Al obtener datos del autismo en el cantón Cañar, va a permitir a la academia generar proyectos tanto investigativos como de prácticas profesionales, poniendo en relieve a la comunidad autista, generando impacto a nivel social, político y económico.

A nivel personal, el estudio investigativo permitirá mirar de primera mano, cual es la realidad diaria del autismo en cada familia. Subsiguiente, permitirá conocer las estrategias de intervención que se están utilizando en el lenguaje, habla y comunicación, a nivel individual, familiar y comunitario, además de proponer actividades que puedan ser empleadas en el contexto del cantón (anexo 4).

Además, las concepciones culturales que poseen acerca de esta condición, se deben tener presentes, con el fin de hacer una identificación idónea, brindar estrategias, guías y acompañamientos a sus familias, docentes y profesionales relacionados en el campo.

Por tal motivo, la situación en la cual se desenvuelven las familias va a ser determinante en el momento de afrontar un diagnóstico. Pues funciona como factor que puede desarrollarse de manera positiva o negativa. Lo ideal, es que funcione como un proceso protector, en donde permita a las familias tener una fuente de experiencias y apoyo que sirvan de guía en el nuevo camino al cual se están enfrentando. De esta manera, al tener una guía adecuada, los procesos de identificación, intervención y acompañamiento van a ser adecuados y apegados a la realidad de cada persona.

2.1. Objetivo general

Analizar a personas autistas de 3 a 17 años que residen en el cantón Cañar, 2022.

2.2. Objetivos específicos

- Identificar datos sociodemográficos de las personas autistas de 3 a 17 años del cantón Cañar.
- Identificar las cosmovisiones y formas de entender el autismo en el cantón Cañar.
- Conocer las estrategias que se utilizan a nivel individual, familiar y comunitario para la niñez y adolescencia autista, en las áreas de: lenguaje, comunicación y habla, desde el área fonoaudiológica.

3. Desarrollo

En base a la pregunta central y a los objetivos específicos, se determinó realizar la presente investigación en tres fases.

Primera: encaminada a la revisión bibliográfica existente acerca de la temática a desarrollarse. Para lo cual se empleó la metodología PRISMA (Yepes et al.2021), con la finalidad de seleccionar documentos relevantes que aporten al desarrollo de la investigación. De igual manera se inició la redacción del proyecto de investigación en base a la literatura revisada.

La búsqueda fue realizada en bases de datos como Lib. Steps de la Universidad Andina Simón Bolívar- Sede Ecuador, Pub Med, Scielo, J Store, Springer Link, ScieDirect. Para tal efecto se utilizó palabras claves como: autismo, TEA, prevalencia, inclusión, neurodiversidad, lenguaje, habla, comunicación, intervención y evaluación en los idiomas español e inglés. Los criterios utilizados para la selección se detallan a continuación:

3.1. Criterios de inclusión

- Artículos elaborados por autores primarios.
- Publicaciones de los últimos 5 años.
- Textos completos.
- Artículos relacionados con las palabras claves.

3.2. Criterios de exclusión

- Artículos sin actualización.
- Información acerca del autismo correspondiente a edades superiores a los 17 años.
- Poca población tomada en cuenta en la muestra.
- Artículos en edición o sin acceso al texto completo.

De este modo se detalla la cantidad de documentos considerados relevantes para su análisis en el siguiente algoritmo:

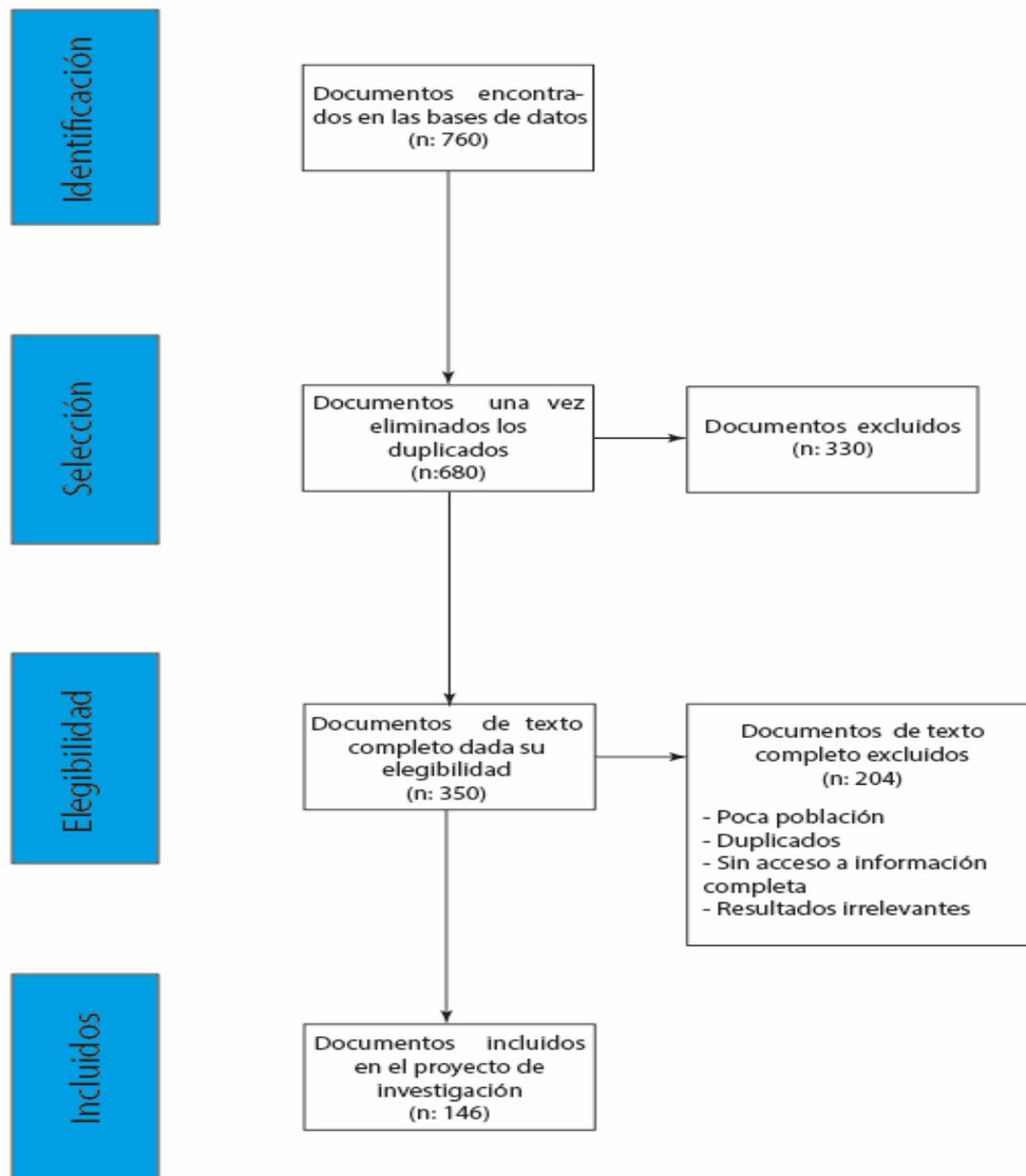


Figura 1. Protocolo de identificación de investigaciones en bases de datos

Fuente: Yepes et al. (2021)

Elaboración propia

Como se observa en la figura 1, la fase de identificación estuvo comprendida por alrededor de 760 documentos que cumplían con las palabras claves de la búsqueda. Después de un proceso de selección y eliminación de los duplicados se contó con 680 archivos. Posterior se eliminó 330 artículos que no cumplían con los criterios de inclusión, teniendo como resultado 350. Después se excluyó 204 debido a que contenía poca muestra, existían aún duplicados, no había acceso a los textos completos o los resultados no fueron concluyentes. De tal manera que se contó con 146 documentos entre artículos, libros, ensayos e informes de investigaciones para su análisis.

Segunda: se realizó el trabajo de campo, obteniendo los permisos necesarios en el M.E y en el I.E.S.S, para acceder a las bases de datos de niños (as) autistas en el cantón.

Posterior, se tomó contacto con las instituciones educativas y terapéuticas, así como también con docentes, padres de familia, cuidadores primarios y especialistas para realizar la socialización de la investigación además de buscar nuevos casos que no consten en las bases de datos oficiales. A continuación, se procedió con la firma de los consentimientos informados a docentes, especialistas y padres de familia. Al mismo tiempo se aplicó las técnicas de recopilación de información mencionadas con anterioridad, en los domicilios, así como también en las escuelas y centros terapéuticos.

Cualitativas:

- Diarios de campo: se anotó toda la información que se consideraba que podía aportar al desarrollo de la investigación. Desde la brindada por las personas involucradas hasta las que se encontraba de manera indirecta (contextos, lugares de residencia, vecindad).
- Guion de entrevistas a profundidad: se elaboró entrevistas específicas para cada grupo (padres de familia, docentes, especialistas), con la finalidad de obtener la mayor cantidad de información del autismo en el cantón Cañar.
- Georreferenciación: se utilizó la aplicación NoteCam para dispositivos móviles, a través de la cuál de obtuvieron las coordenadas exactas de cada ubicación. Los lugares tomados en cuenta para este proceso fueron: viviendas de niños (as) autistas, instituciones educativas a las que asisten, centros terapéuticos, lugares más comunes donde acuden las familias para realizar identificación, intervención y acompañamiento. Posterior, se realizó una tabla en el programa Excel, en donde se agrupó todos los datos de geolocalización recolectados. Para procesar esta información se utilizó el software para computadoras denominado Qgis. En el mismo se elaboró los mapas comunitarios georreferenciando cada una de las ubicaciones descritas con anterioridad. Por último, se exportó las imágenes en formato jpg, dada su mayor compatibilidad con los programas de edición.

Cuantitativas:

- Ficha Epidemiológica del Espectro Autista (EPI-A): se aplicó de manera única a padres de familia en sus domicilios.

- Instrumento de Tamizaje del Espectro Autista (ITEA): de igual manera, se preguntó solo padres de familia, pues está relacionado con aspectos del desarrollo de niños (as) y adolescentes.

Tercera: se ejecutó el procesamiento de la información con la finalidad de obtener resultados que permitan realizar una retroalimentación a los actores involucrados con el autismo dentro del cantón Cañar. Se procedió a generar reuniones nuevamente para entregar resultados y estrategias de intervención orientadas a los ámbitos educativo, familiar y comunitario en las áreas de comunicación, lenguaje y habla.

En este sentido, se consideró pertinente realizar un protocolo de intervención inicial, acompañado con registros de interacciones comunicativas en los ámbitos: familiar, contextual, educativo y personal. Las mismas que están basadas en las necesidades encontradas dentro del cantón y que tienen el sustento teórico de información recolectada en el transcurso de la maestría, así como también de revisiones bibliográficas y las opiniones de jóvenes autistas que participaron de la investigación, siendo de esta manera contextualizada para el cantón Cañar.

Asimismo, se continuó con la redacción de los resultados obtenidos y la información recopilada en las reuniones, contrastando con la literatura revisada.

4. Consideraciones éticas

Se realizó el consentimiento informado (anexo) de manera presencial a docentes, padres de familia y cuidadores primarios de niños (as) autistas, en donde autorizan o niegan de manera libre y voluntaria su participación en la presente investigación.

La información recolectada fue tratada únicamente con fines investigativos, de manera confidencial, precautelando su integridad y brindando la seguridad necesaria para evitar exposiciones de la misma.

Cabe mencionar que ninguna de las fases representó un riesgo para las personas involucradas en el proyecto, además no se realizó el intercambio monetario para la obtención de información ni generó gastos a los actores involucrados, situaciones detalladas en el consentimiento informado a profundidad.

Además, se tomó contacto con cada familia, docente y especialista que participó de la investigación con la finalidad de entregar los resultados más relevantes que aporte a un mejor entendimiento, intervención y acompañamiento del autismo. Por su parte, a los padres de familia también se les brindó estrategias de intervención que pueden ser aplicadas en sus contextos naturales favoreciendo la comunicación, el lenguaje y el habla.

Capítulo tercero

Resultados y discusión

En este capítulo se muestran los análisis cuantitativos y cualitativos de las entrevistas realizadas a padres de familia, docentes y especialistas relacionados con la población autista en el cantón Cañar. Además, se acompaña de un análisis territorial expresado a través de mapas geográficos que evidencian diversas situaciones contextuales que atraviesan las familias para acceder a los servicios de salud, educación y valoración de sus hijos (as). Posterior, se realiza un proceso de comparación entre la información que brinda la literatura con la encontrada en el presente proyecto de investigación, con la finalidad de afirmar o refutar dichos postulados en el contexto Cañari.

1. Resultados

1.1 Análisis territorial del cantón Cañar

El cantón Cañar está ubicado en la región sur del territorio ecuatoriano. Asentado a 3160 m.s.n.m, le hace acreedor a una biodiversidad única y particular. Es un cantón rico en flora y fauna que, acompañado por la habilidad, generosidad, ímpetu, esfuerzo y dedicación de sus habitantes, realzan la cultura cañari. A pesar de la industrialización, se ha conservado grandes extensiones de terrenos en donde existen bosques, plantaciones, zonas ganaderas, así como también se han destinado espacios para la recreación, como parques, estadios y zonas abiertas de turismo comunitario. Entre las especies que se pueden encontrar en el cantón se encuentran: arrayán, quinua, maíz, porotillo, sigse, laurel, romerillo, eucalipto, pino, ciprés, retama, pencos y más variedades propias de la región y otras externas a esta. Con respecto a su fauna se encuentran: colibríes, loros, mirlos, chugos, zorros, gavilanes, lechuzas, búhos, venados, conejos, cuyes, armadillos, culebras, truchas, conejos silvestres, alpacas y el cóndor andino (EcuRed 2019).

Colinda al norte con la provincia de Chimborazo; al sur con los cantones Biblián y Azogues; al este con Suscal y la Troncal; al oeste con Morona Santiago. Su extensión territorial es de 1.751 kilómetros cuadrados, siendo el más extenso de la provincia (Gobierno Autónomo Descentralizado Intercultural del Cantón Cañar 2022). Se encuentra rodeado por cuatro lagunas: culebrillas, Cajas, Ayllón y Leoquina, que son de gran importancia para la cultura Cañari (Burgos 2003, 52).

Está conformado por 12 parroquias: Cañar, Zhud, Ventura, San Antonio, Ingapirca, Juncal, Honorato Vásquez, Chontamarca, Ducur, Gualleturo, General Morales y Chorocopte. Empero, en la zona rural se conforma en la actualidad por cooperativas y comunidades que dan importancia especialmente a la ayuda social y política (Burgos 2003).

La temperatura oscila entre 9 y 18 grados centígrados, teniendo la mayor parte del tiempo climas fríos con fuertes corrientes de viento. Cabe destacar que tiene diferentes zonas climáticas como: alta, fría húmeda; intermedia, sub-húmeda templada; central, seca templada; de transición, sub-húmeda y baja, húmeda sub-tropical (Burgos 2003, 45–48). A causa de estas diferencias, culturalmente ha existido una división entre zonas altas y bajas, dando lugar a costumbres, tradiciones y fuentes de ingreso económicas diferentes a las tradicionales; pues en las áreas sub tropicales la industrialización es mayor, dando paso a la migración interna del cantón.

En este sentido, la variabilidad de la temperatura también influye en la vestimenta. Las mujeres cañaris visten de polleras y blusas bordadas, poncho corto, sombrero de lana, y faja; mientras que los hombres acompañaban también con una trenza larga y pantalón de tela. Por su parte, las personas de las llamadas “tierras bajas” no utilizan esta vestimenta, pues el clima les ha obligado a cambiar y utilizar prendas de vestir más coloridas y orientadas al estilo mestizo (Burgos 2003).

El cantón cuenta con acceso a servicios básicos como: agua potable, agua de riego, alcantarillado (en las zonas urbanas), luz eléctrica, recolección de desechos a través de carros recolectores (en zonas rurales existe puntos específicos de recolección), internet y telefonía. Los dos últimos están presentes de manera más limitada, pues en el caso del internet fijo domiciliario, existe mayor disponibilidad en las zonas urbanas, por lo que en la ruralidad acceden a través de planes de datos de redes móviles celulares. Este ha sido un limitante especialmente en la pandemia por COVID-19, pues los planes de internet que ofrecen las compañías telefónicas son limitadas para acceder a la educación virtual como se planteó en primera instancia, teniendo muchos niños (as) que no continuaron con los procesos educativos. Por lo que, tanto el internet como la telefonía, aún se encuentra en vías acceso a toda la población Cañari.

Con lo que respecta a la población, según el censo del año 2010 (INEC 2010), la provincia cuenta con 225.184 habitantes, de los cuales 119.184 son mujeres y 105.235 son hombres. Está constituido por poblaciones mestizas 76,7 % e indígenas 15,2 %. Específicamente el cantón Cañar tiene 59.323 habitantes, siendo 27.370 hombres y

31.953 mujeres (Gobierno Provincial del Cañar» s. f.). Por su parte, en el año 1778 la población indígena era del 66 %, mestizos 31 %, negros 1 % y esclavos 0,34 % (Burgos 2003), lo que denota la influencia del mestizaje obligado que tuvieron que vivir las personas en esa época, así como también, la migración que ocurre en la actualidad.

Cañar es el centro del Kichwa y el llamado a mantenerla, pues en las zonas de dispersión en la región sur del país (Cuenca, Paute, Jubones), es mínimo el uso de esta lengua (Burgos 2003). A pesar que predomina en el cantón el español y el kichwa, se desconoce la cantidad de personas que se comunican en estas lenguas, siendo una dificultad que perdura en el tiempo. Pues, este último ha sido históricamente excluido de investigaciones, de tal manera que no se cuenta con registros acerca de su uso en la antigüedad.

En lo concerniente al acceso a salud, 24.865 personas acceden al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) y 200.319 acceden al Ministerio de Salud Pública (MSP) en la provincia. En relación con las actividades económicas, el 25,4 % de hombres se desenvuelven en la agricultura, siendo este el principal medio de trabajo. Seguido se encuentran ocupaciones elementales como: vendedores ambulantes, asistentes domésticos, peones agropecuarios y limpiadores con el 21,7 %; a continuación, oficiales y artesanos con el 18 %, operadores de maquinaria con el 10,3 % y profesionales con el 4,9 %. Por su parte en las mujeres, el 29,9 % se dedica a la agricultura; el 18 % son trabajadoras de servicios y vendedoras; el 17,2 % se dedican a ocupaciones elementales; el 10,1 % son profesionales; el 7,7 % son oficiales, artesanas; el 5,9 % personal de apoyo administrativo; por último, en áreas como gerencias y direcciones el 0,9 % de mujeres y el 1,2 % de hombres se encuentran en estos cargos (INEC 2010).

En la actualidad, se observa que las industrias lácteas se están fortaleciendo en el cantón, a su vez que crean nuevas fuentes de empleo, ayudan a dinamizar la economía de la región. Si bien en años anteriores, la agricultura fue la principal fuente de ingreso económico en las familias cañaris (INEC 2010), las bajas remuneraciones y costos mínimos de los alimentos que producían han llevado a la búsqueda de nuevas alternativas, de tal manera que, las comunidades rurales del cantón han optado por la ganadería, dando mayor impulso a las microempresas lácteas (Castillo, Reinoso, y Hugo 2019).

Los productos obtenidos del trabajo diario, son comercializados en los mercados y ferias del cantón. Los viernes, sábados y domingos, las personas realizan las compras necesarias para subsistir la semana; así como también, otros venden sus productos para el sostén de sus familias. En los mercados se puede observar una mezcla de culturas, desde

las más modernas con los jóvenes hasta las antiguas con los adultos mayores. Es común observar a estos últimos, transitar a pie descalzo buscando intercambiar sus productos con otros de su interés, pues es el medio de comercio que aprendieron y aún lo mantienen, por su puesto acompañados de sus nietos.

Por otra parte, se forman largas filas a las afueras de bancos, cooperativas o instituciones que entregan el dinero de las remesas que son envidadas desde el exterior, especialmente Estados Unidos, pues es bien sabido que la emigración es fuerte en este cantón. En definitiva, en las ferias, mercados no solo se realiza el comercio, sino también se da la circulación de noticias, pensamientos, rumores, ideologías, acontecimientos (Burgos 2003, 64) y sentimientos al encontrarse con vecinos, familiares o personas extrañas, pues el carisma, respeto, y la bondad priman en su gente.

El analfabetismo en la provincia se encuentra en el 12,2 %, lo que representa 27.472 personas más de 15 años que no saben leer ni escribir y en el cantón Cañar el porcentaje sube a 17,4 % (INEC 2010). Lo que incide en el acceso a los sistemas de educación, servicios básicos, procesos terapéuticos, adecuada calidad de vida y limita la información en el caso de autismo. Por su parte, al tener un porcentaje alto de analfabetismo, repercute en la adquisición y manejo de dispositivos electrónicos, que fueron indispensables al inicio de la pandemia, ya que existía comunicación solo a través de estos canales de información.

En relación a esta problemática, cabe considerar que el Ecuador cuenta con 16.095 Instituciones Educativas (IE), 4.309.139 estudiantes y 203.595 docentes. De los cuales 139 son IE Especializadas (IEE), las mismas que cuentan con 10.181 estudiantes inscritos con necesidades especiales y reciben el apoyo de 1.847 docentes (Ministerio de Educación 2022). Por lo tanto, se refleja que en promedio cada IEE cuenta con 13 docentes que apoyan a 73 estudiantes, es decir 5 o 6 alumnos por profesor.

En la provincia de Cañar existe 338 I.E, 63 866 estudiantes y 3303 docentes. De los cuales 3 son IEE con 166 estudiantes con necesidades especiales y reciben el apoyo de 40 docentes. Específicamente, el cantón Cañar cuenta con una IEE, que atiende a todas las condiciones del neurodesarrollo como: Autismo, Parálisis Cerebral, Síndrome de Down, Discapacidades Visuales y Auditivas. En el año 2022 recibió a 34 niños (as) con necesidades educativas especiales y para el año 2023 planifican tener 29 inscritos, que reciben el acompañamiento de 9 docentes (Ministerio de Educación 2022).

A propósito de ser un cantón intercultural, existen tradiciones que se han mantenido a través del tiempo. Una de ellas es el Inti Raymi, que en el vocablo quechua

significa fiesta del sol, realizado cada año en el mes de junio. Busca en primera instancia agradecer al Dios sol, así como también a la Pacha Mama por los alimentos que brindarán en los meses posteriores. Segundo, es una forma de expresión de la pluriculturalidad existente en el cantón, pues se visibiliza y se valora la cultura cañari, con la finalidad de que se siga tomando en cuenta a los pueblos andinos en temas políticos, económicos y de índole social (Tuaza 2017).

Por su parte el taita carnaval, específicamente en Juncal es toda una festividad. Es una persona parte de la mitología cañari, que llega cada año para dar abundancia a los hogares y sus familias. Pero para que esto se dé, es necesario que cada casa esté limpia, tenga comida y chicha lista para servirse, pues el taita carnaval siempre anda con un tambor que genera un ruido fuerte y en compañía del hambre (Burgos 2003, 72–76). En la actualidad, esta particularidad es simbolizada con danzas y amenizado con bandas de pueblo, que recorren las principales calles de todo el cantón. A su vez, los dueños de casa visitan los domicilios de sus comunidades para simbolizar la llegada del taita carnaval. En todo este proceso, las personas comparten sus alimentos y permiten el ingreso de otras personas a sus casas, conociendo las realidades propias de cada familia además de generar momentos de diversión, algarabía, compañerismo, unión, solidaridad y compromiso para que todas las personas disfruten de estas festividades, sin mirar condiciones económicas, de salud, políticas o religiosas.

La cultura cañari se encuentra en riesgo de desaparición. Debido a la falta de compromiso e importancia que les dan las nuevas generaciones a los antecedentes cañaris. Para Burgos (2003), esto se puede cambiar si se mantienen las tradiciones, el trabajo agrícola, ganadero, pecuario y sobre todo, si se continua utilizando el kichwa como lengua materna. Se debe tener en cuenta que esta situación, no es nueva, pues desde la época de la colonia, las personas buscaban convertirse en mestizos, antes que reconocer su identidad cañari, ya que el trato era distinto en la época. Lo mismo ocurre en la actualidad, al ser un cantón altamente migratorio, ha dado paso para que la cultura se reinvente, adquiriendo nuevas tradiciones, formas de ver la naturaleza y distintas maneras de convivir en comunidad.

Para concluir, la pandemia del COVID-19 por más de 2 años no dio paso a la ejecución de festividades tradicionales. Es necesario señalar que, todos los eventos en los cuales se comparten momentos entre personas sirven para conocer las diversas realidades y de ser necesario, ser un apoyo para la familia que este cursando alguna dificultad. Sumado a lo anterior, son herramientas incomparables en el sentido de estimular el

desarrollo de niños (as) y cobra mayor relevancia si existe alguna condición del neurodesarrollo, pues al no tener gran cantidad de centros que potencien sus capacidades, la relación con otros niños y otras personas, permite un aprendizaje adaptado a la realidad.

Ventajosamente, se están retomando estas tradiciones, que mantienen la cultura, fomentan la unión y que tanto bien les hacen a las familias de niños (as) autistas, pues son experiencias para poner a prueba todo lo aprendido en las aulas y en los procesos terapéuticos. Y en aquellos que no tienen acceso a estas oportunidades, es el momento para generar nuevos aprendizajes.

1.2 Características de las personas autistas en el cantón

Se seleccionó aquellas preguntas que contaban con información relevante que aporten al proyecto de investigación. Las mismas que constan dentro del modelo de encuesta EPI-A, ITEA y la entrevista desarrollada para la ejecución del estudio.

Tabla 1
Datos sociodemográficos

		n	%
Niños (as)			
Edad en años cumplidos	4	1	7,7%
	5	1	7,7%
	7	2	15,4%
	9	3	23,1%
	11	3	23,1%
	12	1	7,7%
	13	1	7,7%
Sexo del niño/a o adolescente	Mujer	3	23,1%
	Hombre	10	76,9%
Familia			
Estado civil	Casado	6	46,2%
	Soltero	3	23,1%
	Unión libre	2	15,4%
	Divorciado	2	15,4%
¿Cómo se identifica étnicamente?	Mestizo	9	69,2%
	Indígena	4	30,8%
¿Cuál es su nivel de educación (último nivel de estudios concluidos)	Primaria	4	30,8%
	Secundaria	5	38,5%
	Superior	4	30,8%
Número de hijos	1	6	46,2%
	2	2	15,4%
	3	4	30,8%
	4	1	7,7%
	Total	13	100,0%

Fuente y elaboración propias.

La tabla 1 muestra a la población que formó parte del presente estudio, en su mayoría tiene una edad entre 7 y 11 años; alcanzando el 61,6 %. De la totalidad de participantes 3/4 fueron hombres, con el 76,9 %.

En cuanto al estado civil de los padres casi la mitad son casados, sumando el 46,2%; le sigue el estado civil de unión libre y divorciado con un mismo porcentaje del 15,4 %. En relación a la identificación étnica 7 de cada 10 personas se consideran mestizos y el 30,8 % indígena. Respecto a la educación la distribución es similar entre los niveles de primaria, secundaria y educación superior.

Finalmente, con respecto al número de hijos por familia, en su mayoría tienen solo un hijo, representando el 46,2 %, que es el equivalente a 6 personas de la muestra; mientras que el 30,8 %, tienen 3 hijos; el 15,4 % dos y el 7,7 % cuatro hijos.

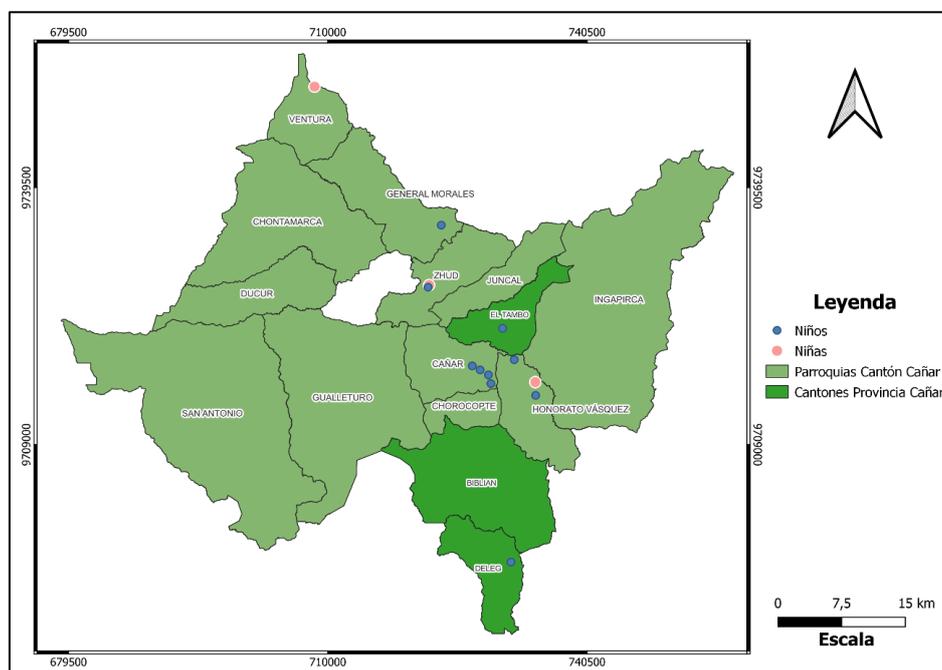


Figura 2: Distribución de niñas y niños participantes del proyecto de investigación, 2022.
Fuente: Diario de campo, elaboración propia.

En la figura 2 se observa, que las parroquias en donde se encontró niños (as) autistas son: Honorato Vásquez, Cañar, Zhud, General Morales y Ventura, pertenecientes al cantón Cañar. También en los cantones Déleg y el Tambo, pero asisten a los centros educativos y a los procesos terapéuticos a la cabecera cantonal.

Tabla 2
Características de la vivienda

		n	%
Área de residencia actual	Urbana	7	53,8%
	Rural	6	46,2%
¿Durante el día, quién pasa más tiempo con el/la niño/a o adolescente?	Madre	12	92,3%
	Abuelos	1	7,7%
¿Cuál es el ingreso promedio mensual del hogar donde vive el/la niño/a o adolescente?	Menos de 400 dólares	5	38,5%
	De 400 a 799 dólares	8	61,5%
¿En qué grupo social se ubica como familia?	Bajo	3	23,1%
	Medio-bajo	4	30,8%
	Medio	6	46,2%
¿Percibe fuentes de contaminación cerca de su vivienda?	Si	3	23,1%
	No	10	76,9%

Fuente y elaboración propias.

La tabla 2 visualiza que el 53,8 % reside en el área urbana, mientras que el 46,2 % en zonas rurales del cantón. La mayoría de los niños se encuentran bajo el cuidado de la madre, en una relación proporcional de 9 de cada 10 niños; mientras que el infante que no cumple con este patrón pasa al cuidado de sus abuelos.

El 46,2 % se considera dentro de un grupo socioeconómico medio, seguido por medio bajo con el 30,8 %, mientras que el 23,1 % se encuentra dentro del rango bajo. En este sentido, llama la atención que ninguna familia percibe más de 800 dólares de salario o ingresos familiares; además, un tercio de la muestra (38,5 %) tiene un ingreso menor de 400 dólares

Por último, se visualiza que el 76,9 % de la población no percibe ninguna fuente de contaminación cerca de sus viviendas. Por otro lado, las personas que si perciben lo relacionan con la contaminación del aire.

Tabla 3
Diagnóstico

		n	%
¿Tiene carné de discapacidad?	Sí	7	53,8%
	No	6	46,2%
El diagnóstico de autismo fue realizado en:	Institución pública	6	41,7%
	Institución privada	7	58,3%
	Psiquiatra	1	8,3%
	Neurólogo	1	8,3%
	Neuropediatra	11	83,4%
Edad en años cuando obtuvo el diagnóstico	2	2	16,8%
	3	3	25,0%
	4	3	25,0%
	5	3	25%
	6	1	4,1%
	14	1	4,1%

Fuente y elaboración propias.

La tabla 3 indica que uno de cada dos niños de la muestra tiene carnet de discapacidad. Con referencia al lugar de identificación el 58,3 % lo obtuvo en centros privados y el 41,7 % en instituciones públicas.

En cuanto a la especialidad de los profesionales, el 83,3 % de familias acudieron al área de neuropediatría, el 8,3 % (una familia), lo hizo en psiquiatría y el otro 8,3 % (una familia) acudió a neurología. Las especialidades de psicología, pediatría, fonoaudiología y neuropsicología no han sido consideradas por los padres de familia.

La mitad de la población obtuvo su diagnóstico entre los 3 y 5 años de edad, en un porcentaje igual del 25 %. Mientras que el 16,8 % fue identificado a los dos años. Por su parte, resulta interesante que al menos un participante haya sido diagnosticado cuando tenía 14 años.

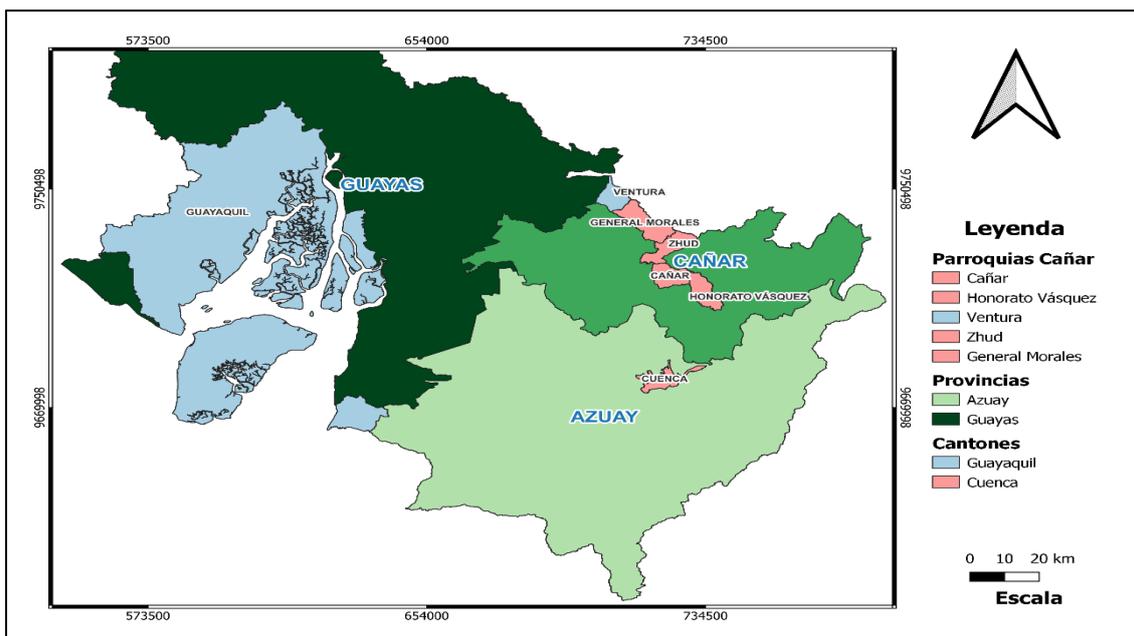


Figura 3. Principales cantones a los que asisten las familias de Cañar, para realizar identificación de autismo, 2022.

Fuente: Diario de campo, elaboración propia.

La figura 3 visualiza que desde las parroquias: Cañar, Honorato Vásquez, Zhud y General Morales (color rosado) asisten a la provincia del Azuay, específicamente Cuenca (color rosado), para realizar la identificación de autismo a sus hijos (as). Por su parte, en la parroquia Ventura (color celeste) dada su cercanía con la provincia del Guayas, asisten al cantón Guayaquil (color celeste).

Tabla 4
Educación y redes de apoyo

		n	%
¿Qué tipo de oferta educativa tiene la institución?	Ordinaria	6	46,2%
	Especializada	7	53,8%
¿La institución educativa realiza adaptaciones curriculares o ha recibido apoyo para ayudar a su hijo/a?	No	7	53,8%
	Sí	6	46,2%
¿Dónde recibe el apoyo terapéutico?	Privado	3	23%
	Público	10	77%

Fuente y elaboración propias.

En cuanto a la educación, la tabla 4 muestra que el 53,8 % acude a una institución especializada y el 46,2 % a la ordinaria. En el caso de requerir acompañamiento, el 77 %

lo realiza en el ámbito público; por otro lado, solo 2 de cada 10 personas lo hacen en centros privados. El 53,8 % de padres de familia mencionan que sus hijos (as) no reciben ningún tipo de apoyo por parte de las instituciones educativas, mientras que el 46,2 % refieren que sí han recibido ayuda, pero que la misma ha sido mínima o con periodos prolongados entre las asesorías.

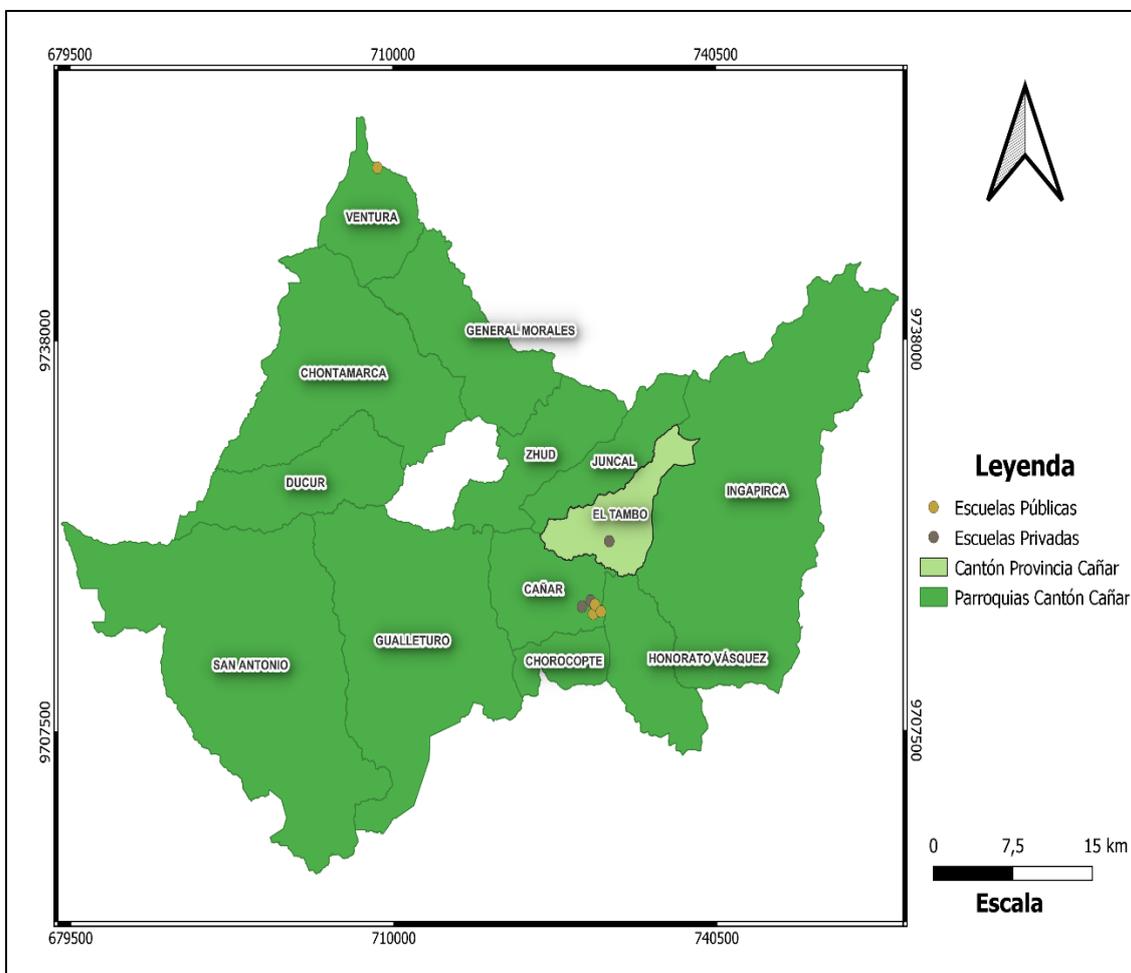


Figura 4. Distribución de las instituciones educativas a las que asisten la niñez participante del proyecto, 2022.

Fuente: Diario de campo, elaboración propia.

En la figura 4 se evidencia la ubicación geográfica de las escuelas públicas y privadas del cantón Cañar. Cabe mencionar que, las instituciones a las que asisten regularmente la niñez autista se encuentran en las parroquias: Cañar, Tambo y Ventura que cuenta con una sola institución educativa regular, pero que, dado su lejanía, optan por seguir en esta institución.

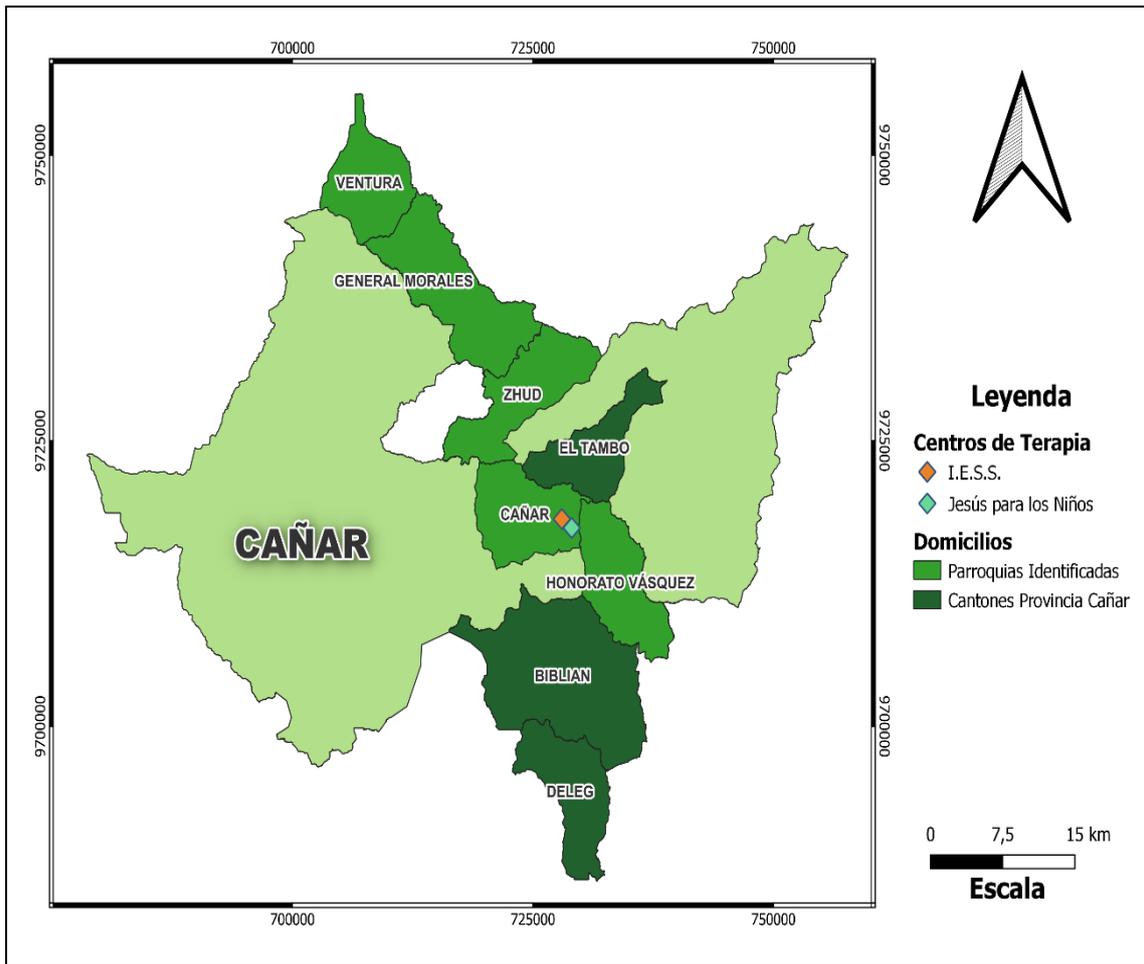


Figura 5. Instituciones a las que asisten regularmente las familias para recibir intervención y acompañamiento, 2022.

Fuente: Diario de campo, elaboración propia.

Se observa en la figura 5 que, en todo el cantón Cañar existe solo dos instituciones a las que asisten niños (as) para recibir la intervención que necesitan. La unidad Educativa Jesús para los Niños, es un centro para atención a la discapacidad, es pública y se encuentra bajo la normativa del ME. Cuenta con profesionales en las áreas de: estimulación temprana, fisioterapia, fonoaudiología y educación especial. El IESS es el centro más completo que existe en Cañar, pues aquí disponen de especialidades como: pediatría, medicina familiar, medicina general, fisioterapia, fonoaudiología, estimulación temprana y psicología, además de contar con más ramas de la salud. Es importante mencionar que, solo el IESS cuenta con el área de psicología, por lo que la atención es demorada.

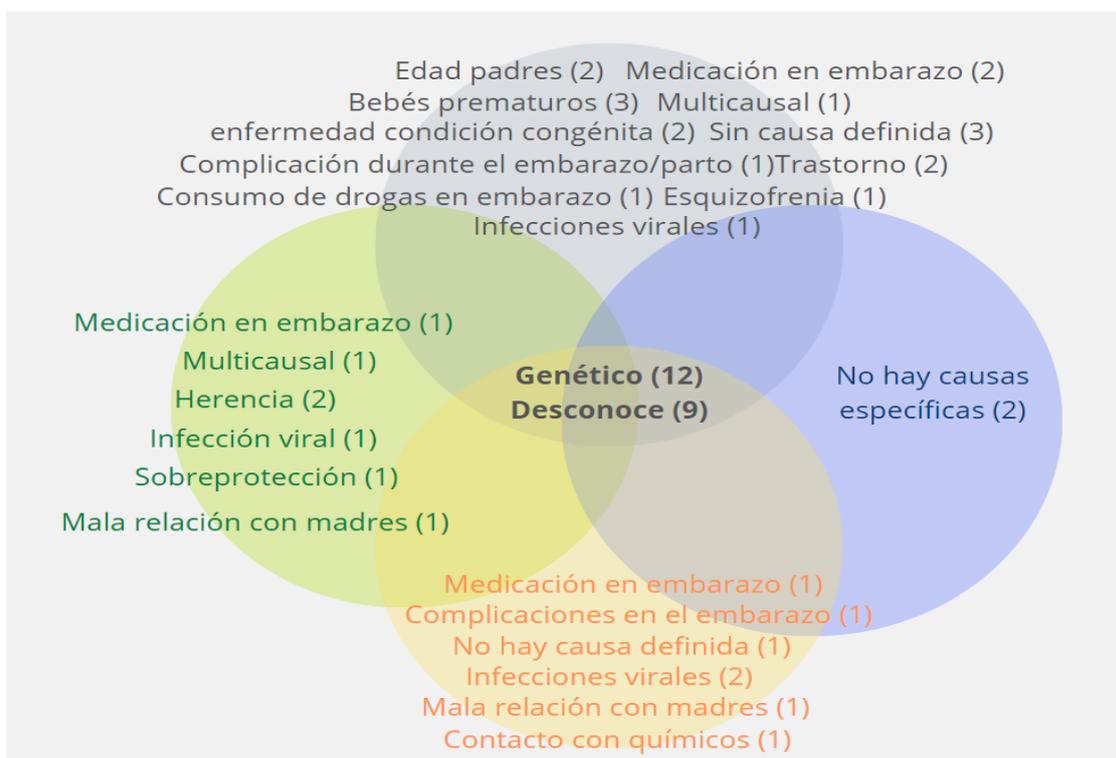
Pregunta 2: ¿Conoce cuáles son las causas del autismo?

Figura 7: Etiología del autismo, 2022.

Fuente: Diario de campo, elaboración propia.

La figura 7 muestra que la identificación de causas varía dependiendo del centro en el cual se aplicó las entrevistas. Sin embargo, doce personas coinciden que la causa del autismo es genética, y nueve entrevistados desconocen del tema.

Para el centro A, las causas radican en la edad de los padres, uso de medicación o consumo de drogas durante el embarazo, prematuridad, infecciones virales e incluso un diagnóstico de esquizofrenia asociado. Mientras que en el centro B, dos personas consideran que es una condición hereditaria y de manera menos frecuente se señala al uso de medicación durante el embarazo e infecciones virales. Por lo tanto, se mantiene una explicación multicausal desde el área clínico médico; mientras que en la vida social se le asocia a la sobreprotección por parte de los padres y una mala relación con la madre.

En el tercer centro además del origen genético y el desconocimiento, dos personas mencionan que no existen causas específicas del autismo. Las respuestas de este centro no varían demasiado de las obtenidas en el centro B, con la particularidad que aparece la posibilidad de ser producto de procesos contaminantes, específicamente químicos.

Pregunta 3: ¿Considera que el contexto en el que se desenvuelven niños (as) y adolescentes autistas influye en su desarrollo?

Tabla 5
La influencia del contexto en el desarrollo de la persona autista

	Si	No	Desconoce	Total
Centro A	81,81	9,09	9,09	100
Centro B	100,00	0	0	100
Centro C	72,72	18,18	9,09	100
Centro D	84,61	15,38	0	100

Fuente y elaboración propias.

La tabla 5 indica que dentro de las instituciones A y C el 9,09 % de los entrevistados, desconoce la influencia del contexto sobre el desarrollo infantil. Es pertinente resaltar que, en este último centro educativo, el 18,18 % cree que no existe influencia alguna, seguido de la institución D, con un 15,38 % que concuerda con la nula influencia del contexto. Por su parte, en el centro educativo B se afirma que existe una influencia directa del contexto en el desarrollo de la niñez y adolescencia autista.

Pregunta 4: Dentro de las características del autismo, está la sensopercepción. ¿Conoce qué es la sensopercepción?

Tabla 6
Conocimientos básicos sobre las sensopercepciones

	Si	No	Total
Centro A	63,64	36,36	100
Centro B	71,43	28,57	100
Centro C	27,27	72,73	100
Centro D	46,15	53,85	100

Fuente y elaboración propias.

En la tabla 6 se observa que el grupo con menos conocimiento sobre la sensopercepción es la institución C, en la que cerca del 30 % tiene cierta noción del tema. Seguidos por el centro D, en la que una de cada dos personas tiene algo de conocimiento sobre las sensopercepciones. Por su parte, la institución A, es el lugar donde 6 de cada 10 personas lograron identificar las características senso-perceptivas. Por último, el centro B presentó el grupo con más conocimiento sobre el tema, en una proporción de 7 a 3 para su población. Cabe aclarar que saber sobre senso- percepciones no implica necesariamente el conocer cómo brindar acompañamiento desde tal área.

Pregunta 5: ¿Considera que las personas autistas deben recibir medicación?

Tabla 7
Medicación y autismo

	Si	No	Total
Centro A	72,73	27,27	100
Centro B	100,00	0,00	100
Centro C	18,18	81,82	100
Centro D	76,92	23,08	100

Fuente y elaboración propias.

En la tabla 7 se identifica que, a pesar de tener un menor conocimiento sobre la sensopercepción, la institución C es aquella que más recomienda que las personas autistas no deben ser medicadas, en una proporción de 8 por cada 10 personas. Los porcentajes bajan drásticamente a 27,7 % en el centro A y con el 23,08 % en el centro D. En la institución B es en donde se recomienda en su totalidad el uso de medicación, cabe mencionar que se trata del único centro educativo público especializado en discapacidad en el cantón.

Pregunta 6: ¿Conoce “tratamientos” ancestrales que se realicen en el cantón, relacionados con autismo?

Tabla 8
Tratamientos ancestrales y autismo

	Si	No	Total
Centro A	0,00	100,00	100
Centro B	0,00	100,00	100
Centro C	0,00	100,00	100
Centro D	7,69	92,31	100

Fuente y elaboración propias.

La tabla 8 muestra que sólo el 7,69 % de la población perteneciente al centro D, considera que si existen tratamientos ancestrales para personas autistas. Entre los que se menciona: limpia con hiervas para el espanto, de igual manera con un cuy negro; pero estos procedimientos deben ser realizados por personas expertas en estos temas. En el resto de instituciones, ninguna de las personas ha escuchado sobre estas intervenciones.

Pregunta 7: ¿Usted considera que las familias de niños (as) y adolescentes autistas, tienen acceso a información y orientación adecuada acerca del autismo?

Tabla 9
Accesibilidad a información y orientación adecuada acerca del autismo

	Si	No	Total
Centro A	18,18	81,82	100
Centro B	0,00	100,00	100
Centro C	18,18	81,82	100
Centro D	23,08	76,92	100

Fuente y elaboración propias.

La tabla 9 refleja que aproximadamente 8 de cada 10 personas en cada una de las instituciones considera que las familias no tienen acceso a información y orientación adecuada sobre el espectro autista. Lo cual es preocupante debido a lo necesario que es para los padres tener información oportuna para dar un soporte y acompañamiento diario a sus hijos (as) autistas. Por otro lado, la institución D menciona en un 23,08 % que los padres de familia si poseen tal información, seguido por los centros A y C con el 18,18 % cada una.

Pregunta 8: Los procesos protectores son todos aquellos que ayudan al desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes en las áreas educativas, sociales, emocionales, políticas, etc., ¿Qué procesos protectores encuentra usted en el ámbito educativo, dentro del cantón?

Tabla 10
Procesos protectores en el ámbito educativo

	Centro A	Centro B	Centro C	Centro D	Total
Ninguna	10		5	6	1
Junta cantonal	1			2	
Rutas de protección de violencia				1	
Centros de apoyo				1	
Respeto a las personas/ inclusión				2	
Institución escolar /DECE	2	7	2	1	2
Ayuda social			1		
Municipio			1		
Apoyo familiar			1		
UDAI			1		
Instituciones de salud			4		

Fuente y elaboración propias.

A nivel general, se observa en la tabla 10 que 21 personas mencionaron no conocer ningún proceso protector para las personas autistas.

Siendo una entrevista realizada a docentes de las instituciones, el proceso que más se visualiza es el trabajo por parte del departamento DECE. En el discurso de los docentes es nombrado con una frecuencia de 12 veces, mientras que el apoyo por parte de las instituciones de salud fue nombrado tan solo por cuatro personas. Por su lado, hubo 3 menciones sobre el aporte de la junta cantonal; dos profesionales adujeron que los procesos inclusivos, que parten del respeto a todas las personas, ayudan a esta población. Y de manera esporádica se mencionó a las rutas de protección en violencia, centros de apoyo, ayuda social y las UDAI.

Pregunta 9: Un proceso destructivo es un conjunto de elementos, características, acciones, actores, etc., que evitan el desarrollo integral de niños (as) y adolescentes ¿Qué procesos destructivos encuentra usted en el ámbito educativo, dentro del cantón?

Tabla 11
Procesos destructivos en el ámbito educativo

	Centro A	Centro B	Centro C	Centro D	Total
Desconoce	7		4	6	7
Sistema educativo	3				
Falta de políticas públicas	1				
Aislamiento	1				
Sobreprotección	1				
Exclusión social/bullying	2		3	3	
Falta de apoyo por las UDAI		5			
Errores en procesos de inclusión		2			
Ausencia de padres			1		
Desconocimiento			2	2	
Problemas sociales como violencia, alcoholismo, migración			2	1	

Fuente y elaboración propias.

En cuanto a los procesos destructivos, la tabla 11 visualiza que 17 personas no identifican alguno. Mientras que 8 profesionales mencionaron la exclusión social y el bullying que pueden recibir por parte de sus compañeros dentro de los diferentes ambientes sobre todo el escolar. Por su parte, cuatro personas adujeron que el desconocimiento en sí se convierte en un proceso destructivo, cinco docentes indicaron una falta de apoyo por parte de las UDAI. Al menos tres señalaron problemas sociales y

contextuales no propios del autismo como: violencia, migración y alcoholismo presente en las familias. Y tan solo una persona expone la falta de política pública, la sobreprotección, el aislamiento y la ausencia de padres.

1.4 Estrategias de acompañamiento

Pregunta 10: ¿Dónde se ha formado acerca del tema del autismo?

Tabla 12
Formación en autismo

	Centro A	Centro B	Centro C	Centro D	Total
Escuela / DECE	28,57	15,38	0,00	7,69	11,90
Universidad	57,14	7,69	33,33	30,77	28,57
Autoformación	14,29	23,08	0,00	7,69	11,90
Internet	0,00	7,69	11,11	15,38	9,52
Ninguna	0,00	38,46	44,44	7,69	23,81
Talleres	0,00	7,69	0,00	23,08	9,52
Convivencia con persona autista	0,00	0,00	11,11	7,69	4,76
Total	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00

Fuente y elaboración propias.

Respecto a la formación en autismo, en la tabla 12 se indica que aproximadamente el 28,57 % de participantes ha sido por una educación formal en la universidad. Es preocupante que el 23,81 % admita que no ha tenido ningún acercamiento formativo sobre esta condición. Aproximadamente 1 de cada 10 personas mencionan haber recibido información en la escuela, sobre todo a través de la gestión del DECE y con igual proporción reconocen a la auto formación como el proceso para poder conocer sobre el espectro. En el discurso de los entrevistados aparece de manera inusual la posibilidad de aprender por medio de internet, talleres y a través de la convivencia con una persona autista en el diario vivir.

Pregunta 11: ¿Cuáles considera que son las principales dificultades en el autismo?

Tabla 13
Principales dificultades en el autismo

	Centro A	Centro B	Centro C	Centro D	Total
Desconoce	2		1		
Comunicación y lenguaje	3	5	4	8	0
Interacción social	8	5	6	6	5
Discapacidad intelectual	1				
Sensopercepción	2		2	1	
Cambios emocionales	2		1	1	

Aceptación	3				
Funciones básicas	1			2	
Aprendizaje		2			
Conducta		3			
Estereotipias y autolesiones		1		1	
Independencia		1			
Desconocimiento del espectro			1		

Fuente y elaboración propias.

Concordante con lo que se menciona en la teoría, la tabla 13 refleja que las características más frecuentes asociadas y reconocidas en el autismo son la comunicación y el lenguaje, sumada a las dificultades de la interacción social; entre estas dos dimensiones suman 45 menciones. Por su lado, las dimensiones sensorceptivas, cambios emocionales, diferencias de las funciones ejecutivas son mencionadas con una frecuencia de 5 o menor.

Datos que se relacionan con lo encontrado en el ITEA. Pues de los 13 niños (as) a los cuales se les aplicó este instrumento, siete presentaron dificultades en socialización y procesamiento de la información, mientras que ocho en la dimensión de la comunicación.

Pregunta 12: ¿Conoce si las adaptaciones curriculares son realizadas de manera personalizada para cada niño (a) y adolescente autista?

Tabla 14
Adaptaciones curriculares para la población autista

	Si	No	Total
Centro A	45,45	54,55	100
Centro B	57,14	42,86	100
Centro C	36,36	63,64	100
Centro D	61,54	38,46	100

Fuente y elaboración propias.

Respecto a las adaptaciones curriculares, la tabla 14 evidencia que se han obtenido resultados variados. Mientras que en el centro A el 54,55 % de los docentes indica que no se ha realizado adaptaciones curriculares; en la institución B, cerca del 57,14 % afirma que si se han implementado. De manera paralela, en la institución C la mayor parte de los docentes reconoce que no se han dado estas adaptaciones, representando un 63,64 %. Contrario a lo que mencionan los docentes del plantel D, que en un 61,54 % indica que si

se han realizado adaptaciones curriculares personalizadas a niños (as) y adolescentes autistas.

Pregunta 13: ¿Los centros terapéuticos a los que asisten niños (as) y adolescentes autistas, realizan acompañamientos a la institución educativa dónde están incluidos?

Tabla 15
Acompañamiento en la institución educativa

	SI	NO	Total
Centro A	0,00	100,00	100
Centro B	0,00	100,00	100
Centro C	0,00	100,00	100
Centro D	30,77	69,23	100

Fuente y elaboración propias.

En la tabla 15 se observa que en su mayoría las instituciones educativas señalan que no se han realizado acompañamientos por parte de los centros terapéuticos. A excepción de los docentes de del centro D, en la que 3 de cada 10 docentes ha podido identificar estos procedimientos.

Pregunta 14: ¿Conoce si los centros terapéuticos a los que asisten niños (as) y adolescentes autistas, realizan acompañamientos a la familia?

Tabla 16
Acompañamiento a la familia por parte de los centros terapéuticos

	Si	No	Total
Centro A	9,09	90,91	100
Centro B	0,00	100,00	100
Centro C	0,00	100,00	100
Centro D	23,08	76,92	100

Fuente y elaboración propias.

Respecto al acompañamiento a los familiares por parte de los centros terapéuticos, la tabla 16 indica que los docentes de los centros B y C, advierten que no han podido presenciar tal situación por parte de estos centros. Mientras que el 9,09 % de los docentes de la unidad educativa A y el 23,08 % de los educadores de la institución D han identificado este tipo de acompañamientos a familiares.

1.5 Concepción del autismo en Cañar

Al igual que las demás condiciones del neurodesarrollo, la realidad del autismo en el cantón es consecuente con el paradigma biomédico. Pues, las investigaciones,

capacitaciones y la información concerniente son mínimas. Esto deriva en el desconocimiento por parte de profesionales, padres de familia, cuidadores y comunidad en general.

En una investigación llevada a cabo en el año 2017, se pretendía identificar casos de autismo en el sistema educativo de la provincia y conocer el nivel de formación por parte de los docentes. Los resultados son variados y apegados a la realidad que vive el cantón, pues con referencia a las causas el 77,6 % de profesores consideran que es por la Teoría de la Mente; el 20,9 % asume que por dificultades en las funciones ejecutivas; el 13,4 % por la Teoría de la Coherencia Central y el 9 % por la falta de apego entre la madre y su hijo/a (Minchala Orellana y Segovia Álvarez 2017, 18).

Además, cabe mencionar que en el cantón las personas autistas no han sido incluidas de manera protagónica en las investigaciones realizadas. Así como también, no existe información acerca de saberes, tradiciones, estilos de vida, barreras, factores positivos relacionados al autismo que se dan en el cantón; pues las escasas publicaciones existentes han abarcado temáticas referentes a prevalencia e inclusión en el sistema educativo de la niñez autista.

Finalmente, tanto profesionales como personas relacionadas con la niñez, cuentan con información básica acerca de las diversas condiciones. Además, deben regirse a lo establecido por las entidades públicas como Ministerios de Educación y de Salud, pues son los entes rectores en el país.

2 Discusión

Para llegar a consolidar conclusiones a posterior acerca de la presente investigación, es necesario contrastar la información que brinda la literatura con la obtenida en el cantón Cañar. De tal manera que, se confirme o se niegue las teorías generalmente desarrolladas en poblaciones urbanas, pero ahora en comunidades indígenas, rurales y urbanas. Todo esto con la finalidad de conocer la realidad de la niñez autista cañari.

En este sentido, el autismo es visto como un trastorno, discapacidad y enfermedad que al recibir un tratamiento sea farmacológico o terapéutico puede llegar a curarse. Visión similar se observa en diversas investigaciones, que si bien no buscan curar, pero si continúa manejando esta condición como un trastorno de origen neuroanatómico (Reaño 2015; Díaz-Mosquera y Nóblega 2019; Fajardo, Álvarez, y Zambrano 2021). Situación que repercute en todos los ámbitos que comprenden el desarrollo infantil. Pues al tener estos sustentos teóricos, tanto la identificación como su posterior intervención van a estar ligados a estrategias que busquen la eliminación de características autistas. Además, las familias son propensas a costear tratamientos costosos con la finalidad de sanar a sus hijos (as).

Se observa como las bases de formación profesional continúan bajo las miradas tradicionales, siguiendo estándares de otras realidades y sin ir más allá de lo visible. Pues en relación a la formación es preocupante que el 23,81 % no cuente con ninguna capacitación en autismo, por lo que generalmente tienden a buscar información en medios digitales, incidiendo en la aceptación, afrontamiento y desarrollo de esta condición. Evidentemente este es uno de los motivos por los cuales el autismo aún es considerado como una enfermedad que tiene cura.

En base a lo anterior, las familias buscan centros terapéuticos, metodologías o profesionales que brinden una solución para el autismo o por lo menos vuelvan lo más normal posible a sus hijos (as). Situación que va en contra de los paradigmas relacional y de la neurodiversidad, pues de esta manera no se respetaría sus derechos, se les estaría quitando la opción de decidir sobre sus intereses, respuestas, formas de comunicar y entender el mundo (Singer 1994; Bogdashina 2003; López-Chávez 2021). Generando estrés en las familias, frustración en niños (as) porque se les exige más allá de sus capacidades, desinterés debido a la falta o ausencia de actividades basadas en sus aptitudes, nulo acompañamiento a todas las personas involucradas y sobre todo se desestabiliza a la familia, pues al tener concepciones equivocadas de esta condición da

pasó para que padres o madres migren hacia el exterior en busca del sustento económico necesario para sacar adelante a sus hijos/as.

Por otro lado, entre las causas del autismo que se mencionan por parte de especialistas, docentes y padres de familia se encuentran: la genética, edad de los progenitores, uso de medicamentos, consumo de drogas durante el embarazo, prematuridad, infecciones virales, esquizofrenia, mala relación con la madre, contaminación ambiental; siendo de esta manera multicausal. Al igual que lo encontrado en la literatura, no existe en la actualidad una causa específica del autismo (López-Chávez 2021), por lo que es necesario dejar de tener una percepción de anormalidad (Silberman 2015), para considerarlo una forma de variación humana (Singer 1994). De esta manera se frenaría los tratamientos milagrosos que juegan con las esperanzas de las familias, al ofrecer resultados sanadores que van en contra de la naturaleza autista.

De manera análoga, es necesario recalcar que se utiliza medicación solo para las comorbilidades (Alfageh et al. 2019) y no como parte o acompañamiento de los procesos terapéuticos, pues las estrategias no farmacológicas son las únicas recomendadas para desarrollar las potencialidades de niños (as) autistas (Aishworiya et al. 2022). No obstante, los especialistas dentro del cantón indican que toda la niñez autista debe recibir medicación y en menor porcentaje es apoyado por los docentes, pero refutado en su totalidad por los padres de familia. Debido a que los costos de las medicinas son elevados y no les gustaría mantener a sus hijos (as) con medicamentos toda la vida. Situación también mencionada por Rogge (2019), pues los valores a desembolsar son de 4 a 6 veces mayor en comparación con las familias que no afrontan esta condición.

La medicalización es vista como una medida de alivio tanto para especialistas como para docentes. Pues los niños (as) disminuyen sus actos motrices, así como también su irritabilidad, pero no lo hacen de manera consciente, sino es un agente externo que lo realiza por ellos. De esta manera no se han desarrollado estrategias de afrontamiento y autorregulación cuando no ingieran su medicamento, teniendo conductas y comportamientos más graves en la adolescencia y adultos.

Con respecto a las dificultades que observan docentes, padres de familia y cuidadores principales de niños (as) autistas se encuentran en su mayoría relacionadas con las áreas de comunicación, lenguaje e interacción social. Lo cual ratifica lo mencionado por diversos autores (Bogdashina 2003; Leeuw, Happé, y Hoekstra 2020; López-Chávez 2021; Akhter et al. 2022; Pedraza et al. 2023) y en dónde Olga Bogdashina (2003), añade la sensopercepción como un eje transversal en el comportamiento autista,

además de tener estilos de procesamiento, que pueden ser la base para comprender las posibles causas de muchas respuestas y comportamientos que se desencadenan en la vida diaria.

Cabe considerar que, la sensopercepción es un tema que se lo asocia directamente con la sensorialidad. Pero a pesar que varias personas conocen al respecto, continúan buscando eliminar conductas como los movimientos estereotipados, que son necesarios para la auto regulación de niños (as) autistas (Bogdashina 2003). Además, es comprensible esta postura, pues como se mencionó con anterioridad, las bases teóricas son tradicionales. Pero no quita el hecho del compromiso que debe existir en todas las personas involucradas con esta condición, para encontrar alternativas y respuestas a las conductas y comportamientos considerados inapropiados. Al identificar estas situaciones se reduciría la agresividad, irritabilidad, mutismo, pues se sienten comprendidos y escuchados (Delacato 1974).

Por su parte, las edades más habituales de identificación se encuentran entre los 3 y 5 años de edad, las mismas que estarían dentro del rango promedio a nivel mundial (Van 'T Hof et al. 2021). Con la particularidad que estos datos han sido desarrollados en poblaciones urbanas y en el caso del presente estudio se cuenta con el 46,2 % de población rural. Dicha información ratifica el hecho que aún persiste las dificultades para realizar procesos de intervención a tempranas edades. Lo cual perjudica el desarrollo infantil, pues la intervención comienza a partir de un diagnóstico, lo que indica que existe tiempo perdido que es crucial para desarrollar las habilidades necesarias para la vida diaria. Además, refleja la mala operatividad de los protocolos que se emplean en el sector público en temas de identificación oportuna, pues no se visualizan los resultados esperados con estas guías.

Entre los motivos para que se dé esta equiparación en edades en ambos contextos, se encuentran las festividades culturales. Pues a decir de los padres de familia es aquí donde se dieron cuenta que sus hijos (as) presentaban dificultades sociales y que se comportaban de manera distinta a los demás niños. Sumado a lo anterior, los comentarios de otros padres que a travesaban por la misma situación, fueron motivos suficientes para realizar las evaluaciones pertinentes a sus hijos (as). Coincidiendo de esta manera con lo planteado por Daniels (2014), al referirse que los factores que llevan a un diagnóstico temprano son: la preocupación por parte de los padres y el acceso a centros de identificación particulares. Pues en el cantón las tasas de migración son elevadas, por lo

que existe una gran cantidad de remesas especialmente desde los Estados Unidos, facilitando de cierta manera el acceso a centros de evaluación privados.

Pero esta última premisa, no es definitiva en la realidad Cañari. Pues existen números similares de casos identificados en instituciones públicas y privadas. Con la diferencia en el tiempo que toman estos procesos. En el sector público mencionan los padres de familia que les toma entre 3 a 7 meses en el mejor de los casos llegar a conocer cómo se encuentran sus hijos (as); caso que no ocurre en el sector privado, ya que el tiempo se disminuye a 1 o 2 meses como máximo. Situaciones que nuevamente se deben replantear en las áreas que están a cargo de la elaboración de guías y protocolos. Lo cual podría mejorar si se consulta a los involucrados, es decir a las personas autistas, sus familias, el contexto inmediato y especialistas de la infancia.

Dentro de este marco, el área de neuropediatría diagnóstica con mayor frecuencia, seguido por psicología y psiquiatría. La Guía de Práctica Clínica del Autismo desarrollada en Ecuador por el MSP detalla el equipo necesario para llegar a una identificación adecuada, entre las que constan las siguientes áreas: medicina familiar, neuropediatría, psicología clínica y educativa, fonoaudiología, estimulación temprana, fisioterapia y terapia ocupacional (MSP 2017).

Si bien se menciona que los equipos deben estar liderados por los especialistas en neuropediatría, no indica que sean los únicos que deban realizar las valoraciones. Debido a que es necesario contar con las percepciones y opiniones del comportamiento de niños (as) con las demás personas y en los diversos ámbitos. Esto con la finalidad de conocer la integridad, percepción, funcionamiento, aprendizaje, relación social y comunicación en su relacionalidad con todos los contextos.

Además, un diagnóstico de autismo no se puede emitir en una sola sesión ni acompañado solo por exámenes médicos como tomografías, radiografías, cariotipos o exámenes de sangre. Pues se debe tener en cuenta que tanto los médicos como los consultorios son personas nuevas para los niños (as). Por siguiente, las respuestas que brinden, su comportamiento y la actitud que presenten van a ser diferentes a las regulares, reflejándose en resultados erróneos de baterías de valoración. En igual forma, se debe tener en cuenta que son los profesionales quienes toman las decisiones de un diagnóstico. Para lo cual necesitan del apoyo de herramientas, lo que quiere decir que no se puede dejar la responsabilidad a pruebas diagnósticas solo por el hecho que se encuentran estandarizadas, sin mirar funcionalidades, realidades y sobre todo descontextualizadas.

De la misma manera, en relación con el género; es más frecuente el autismo en hombres que en mujeres. Obteniendo resultados similares a los mencionado por la OMS (2022) y otros estudios de prevalencia (Montagut et al. 2018; Zeidan et al. 2022) en los que indican que las tasas tienen una estimación de 4:1, siendo mayor en los varones. Particularidad que puede refutarse si se tiene en cuenta el hecho que en las mujeres se ha demostrado que las dificultades son menos marcadas, de tal manera que desarrollan estrategias que les permiten de cierta manera camuflarse ante la sociedad (Cook et al. 2021). Asimismo, otros estudios refieren que el diagnóstico de autismo en zonas rurales se realiza solo a niños (as) con características marcadas (Daniels y Mandell 2014; Bailey y Arciuli 2020), corroborando la teoría del camuflaje.

Asimismo, el autismo se ha asociado con niveles educativos y clases sociales altas (Hsu et al. 2023). En el caso particular del cantón Cañar esta condición se presentó de manera semejante en los grupos socio económicos bajo, medio-bajo, medio y en los distintos niveles de educación de los padres de familia. Cabe mencionar que ningún grupo familiar se incluyó en el nivel socio económico alto. Al analizar las principales fuentes de ingreso económicas se puede establecer que en su mayoría se dedican a actividades agrícolas siendo peones, artesanos, vendedores ambulantes, operadores de maquinaria y en mínimos porcentajes son profesionales, situación que se repite tanto en hombres como en mujeres. Por lo tanto, los ingresos que obtienen como familia sirven para cubrir las necesidades básicas, además de gastos extras que conlleva el autismo.

En relación al estado civil, en su mayoría se encuentran casados y se dieron dos divorcios a raíz del diagnóstico de autismo. Información que se correlaciona con el análisis de Pedraza (2023), en el que menciona que la mayoría de familias se mantenían unidas después de recibir un diagnóstico. Pero al ser información que se obtuvo en un periodo de tiempo determinado no se podría generalizar. De tal manera que, es necesario realizar investigaciones de tipo longitudinal, que permitan corroborar la hipótesis de Bahri (2022), relacionado con el hecho que los matrimonios se separan en el transcurso de la adolescencia, a pesar de ser estables en sus inicios. En la realidad cañari, el principal motivo de separación de las familias, es la migración. Pues como se mencionó con anterioridad existen múltiples factores que los llevan a tomar estas decisiones.

Con respecto a la identificación étnica, en su mayoría fueron mestizos e indígenas. En este sentido no existen investigaciones referentes a casos de autismo en población indígena en Latinoamérica. A pesar de esta situación un estudio realizado en Australia, refiere que en estos contextos las tasas de autismo son menores en comparación con las

poblaciones urbanas, debido a que el acceso es limitado a la salud especializada. Además, no se sienten a gusto con las instituciones ubicadas en las grandes ciudades, pues son estigmatizados siendo objeto de burlas y rechazo, por lo que prefieren evitar estas situaciones (Bailey y Arciuli 2020).

De la misma forma existen otros procesos que se encuentran dentro de dominios (general, particular, singular) (Breilh 2003), que hasta la actualidad no han sido tomados en cuenta en los procesos de prevención, identificación, intervención y acompañamiento. Por el contrario, se han basado en lo individual sin mirar la relacionalidad existente entre el contexto y las personas. En el Ecuador la atención debe ser intercultural según el MSP (2017), de tal manera que el respeto a las creencias y diversidades biológicas guiarán el accionar de los profesionales de las instituciones públicas.

Situación confirmada por las familias que formaron parte de la investigación. Pues mencionaban que, si bien reciben un diagnóstico a tempranas edades, no existía un acompañamiento oportuno ni recibían información clara acerca del autismo. Por el contrario, sentían que la familia, vecinos y comunidad en general tendían a dar opiniones negativas al respecto. Hechos que desencadenaron en el aislamiento de las familias, limitando el acceso a la educación, a procesos de intervención y por consiguiente no constaban en las bases de datos de las instituciones estatales.

Por otra parte, en el cantón la madre es el principal cuidador primario. Situación que se confirma con estudios que indican que la responsabilidad recae en mayor medida en manos de la progenitora, pues es quién está al pendiente del desarrollo de su hijo (a) (Al-Oran y AL-Sagarat 2016; Pedraza et al. 2023). Pero ¿qué sucede con su desarrollo personal?, como especialistas ¿se está tomando en cuenta este factor? O las intervenciones se han centrado tanto en los niños (as) que se ha dejado a un lado a las familias y sus realidades. Las madres sienten que tienen toda la carga sobre sus espaldas, pues mencionan que es distinto mandar dinero y solventar las necesidades de índole económico a tener que lidiar con las circunstancias que se presentan día a día. Pues deben convertirse en padres, madres, profesores, psicólogos y de esta manera dejar a un lado sus actividades, aspiraciones y desenvolvimientos personales. Situación que podría mejorar al contar con el sustento de grupos de apoyo o incluso con la información que reciben acerca del autismo desde una primera consulta, pues juega un rol fundamental en la planificación a largo plazo.

En este orden de ideas, la educación a la que asisten niños (as) autistas es la ordinaria y la especializada en un número similar de casos. Se debe mencionar que esta

última es una institución de educación pública para multidiscapacidad y es la única que existe en todo el cantón. Para obtener un cupo es difícil a decir de los padres de familia, pues son remitidos a esta institución solo casos graves o profundos; lo que se relaciona con lo encontrado en Australia, pues el acceso a la educación especialmente en zonas rurales y en comunidades indígenas es complicada (Bailey y Arciuli 2020).

Dentro de las instituciones educativas, la niñez autista cañari no recibe apoyos (inclusión, adaptaciones curriculares, DUA), ni acompañamientos por parte de docentes, DECE ni de la UDAI. Situación que estaría en contra de los lineamientos del ME. Pues existen protocolos que indican los pasos a seguir para la pronta identificación, que no debería ser mayor a 10 días; su intervención, inclusión en las instituciones educativas y acompañamiento a todos los actores involucrados como son: docentes, padres de familia, compañeros, conserjes, personal de limpieza, es decir a todo el contexto educativo (Ministerio de Educación 2021b).

Particularidades que repercuten en la salud psicológica especialmente de docentes. Pues al no contar con el apoyo y seguimiento necesario de profesionales especialistas, sienten frustración, ansiedad y sobre todo desconocen de las estrategias que se deben emplear. De esta manera, tienden a aislar en el aula de clase a niños (as) autistas, con la finalidad que no interrumpen a sus compañeros y permitan el desarrollo de las actividades escolares de manera regular. ¿Esta educación es inclusiva? ¿En realidad se está brindado el derecho a la educación? ¿Qué culpa tienen niños (as) autistas, por la falta de información que existe al respecto? Interrogantes que marcan y visibilizan la realidad de una condición lastimosamente olvidada.

Con lo que respecta a los procesos protectores dentro del ámbito educativo, los más comunes se encuentran: junta cantonal de derechos, instituciones de salud y el DECE. Por otro lado, entre los destructivos se tiene: el sistema educativo, exclusión social, falta de apoyo por parte de la UDAI, errores en los procesos de inclusión, desconocimiento, migración, violencia y el alcoholismo. Si bien no existen investigaciones al respecto, se da la pauta para futuras investigaciones. Pues es necesario conocer acerca de las circunstancias que permiten o detienen el desarrollo de la niñez cañari bajo la mirada de la determinación social de la salud (Breilh 2003; López-Chávez et al. 2020). En consecuencia, tanto los procesos protectores como destructivos son el reflejo de la realidad que tienen que afrontar niños (as) autistas con sus familias. Queda mucho por hacer, pero se necesita del compromiso de todas las personas para modificar realidades que denigran, irrespetan y desvalorizan al autismo con el pasar de los años.

Conclusiones

El autismo es una condición que aún es un enigma. A pesar de los grandes esfuerzos desarrollados por empresas, investigadores y la academia, persisten vacíos en relación a esta condición. De tal manera que, el camino a seguir es el introducir y dar la prioridad necesaria a los involucrados, es decir a personas autistas, sus familias y los contextos inmediatos. Pero ya no como objetos de estudio, en el que se les aplique baterías de valoración o se mida el desempeño después de una intervención con metodologías específicas. Por el contrario, se les debe permitir opinar y dar a conocer sus experiencias en primera persona, pues son quienes viven el autismo y de seguro tienen las respuestas que la ciencia no ha logrado contestar hasta la actualidad.

Es necesario replantearse las bases teóricas que están sirviendo de guía en la formación de profesionales en los distintos niveles de educación. En este sentido, formar profesionales con un espíritu crítico, que realicen análisis exhaustivos de cada realidad. Pues si se da de manera opuesta, se convierte en el primer paso para la mercantilización del autismo, lo que conlleva a que se apliquen estrategias generales (menos tiempo de compromiso por parte de profesionales), con el pretexto que son “validadas” (no se analiza el contexto), se implementen tratamientos farmacológicos para calmar a niños (as) (sin brindar metodologías que sirvan a largo plazo) y sobre todo ante poniendo lo económico antes que el desarrollo, desenvolvimiento y funcionalidad de la niñez autista.

Esto se logrará desde la academia. Empezando con la calidad de docentes, pues es fundamental que quienes imparten conocimiento a otras personas, realicen procesos de validación entre los sustentos teóricos que brinda la literatura con la práctica en casos reales. Pues es el contacto directo con personas autistas que permite conocer nuevas realidades y valorar cada respuesta, cada avance, cada contacto físico, cada muestra de afecto. Con la finalidad de crear profesionales críticos y comprometidos con el desarrollo social, de esta manera empezar a generar cambios desde las bases del conocimiento.

Sumado a lo anterior, la falta de co-regulación a docentes y especialistas es preocupante. Pues frases como “no sé qué es el autismo”, “no tengo idea que hacer”, “es mejor que pasé en casa con su familia, antes que venga a la escuela”, “el niño pasa en una esquina con su juguete preferido para que no moleste en clases” “el niño tiene torpeza motriz, de tal manera que no es apto para ningún deporte” indica que la motivación por

averiguar qué hacer o cómo se les puede ayudar es mínima. Por lo que, se procede a trasladar las responsabilidades a otras personas y de esta manera mantienen en incertidumbre a padres y madres de familia.

Por otra parte, el rol del fonoaudiólogo es fundamental en el autismo y en toda la diversidad de condiciones del desarrollo infantil. Comenzando desde el hecho que lo primero que llama la atención a padres y madres, es la falta o escasa comunicación de sus hijos (as). De tal manera que, debe ser involucrado desde las etapas iniciales de la identificación, intervención y acompañamiento, debido a que es el especialista de la comunicación humana.

También se debe modificar las ideologías de que la comunicación, el lenguaje y habla son fáciles de trabajar. Pues se logra realizando movimientos de los órganos fonarticulatorios, mostrando imágenes, realizando onomatopeyas o simplemente mencionando a cuidadores primarios y familiares que les den tiempo a niños (as), pues con el pasar de los años empiezan a comunicarse; criterios generalizados y descontextualizados de la realidad actual. Al igual que se deben romper las ideas hegemónicas de que la comunicación existe solo si se producen expresiones verbales, ya que la comunicación se la puede ejecutar de varias maneras y utilizando una amplia gama de metodologías.

Específicamente, la realidad del autismo en el cantón Cañar es similar a la de otras provincias. Pues se presenta en varios estratos socio económicos, sin distinción de etnia ni género. Pero el compromiso existente en familiares está latente, pues con sus acciones buscan generar un futuro estable, funcional y respetuoso para sus hijos (as). El apoyo de la comunidad es un pilar fundamental en el afrontamiento de esta condición. Los eventos culturales se convierten en herramientas indispensables para desarrollar habilidades y destrezas en los distintos ámbitos comprometidos en el autismo. En definitiva, la cultura y la relacionalidad son la base de los procesos de intervención.

Una vez analizado y comparado toda la información obtenida de primera mano y en la literatura durante la ejecución del proyecto, se generan ciertas incertidumbres: ¿cómo es el entendimiento del desarrollo infantil en las comunidades indígenas? y a su vez ¿cómo se están capacitando en estas temáticas?, ¿se está escuchando a niños (as) y adolescentes autistas?, ¿existe co-regulación para los padres de familia, docentes y especialistas?, ¿los procesos de salud, educación e interacción social incluyen o excluyen?, ¿porque no se realizan más estudios contextualizados a la realidad del país, si la prevalencia del autismo se incrementa cada año?

Por otra parte, el estudio presentó varias limitaciones durante su ejecución. El acceso a las bases de datos, pues la información no se encontraba actualizada. El rechazo por parte de padres de familia, pues mencionaron que habían ya participado de otras investigaciones y que se sentían utilizados al no existir un compromiso con lo planteado en las primeras instancias. El difícil acceso a los lugares de vivienda de algunas familias, pues no contaban con vías para el ingreso, sumado al poco mantenimiento de las carreteras existentes. Además, el tiempo que podían destinar los padres de familia a responder las preguntas de la entrevista era limitado, pues debían realizar labores de agricultura, ganadería de lunes a viernes y los fines de semana se dedicaban en su mayoría al comercio en mercados y ferias populares.

Sin duda, aún falta mucho por investigar, aprender y conocer de las personas autistas y su desenvolvimiento en sus contextos naturales. Pues el saber acerca de su realidad promoverá que sean tomados en cuenta, asumiendo con respeto su condición, al igual que permitirá un trato con dignidad, de tal manera que accedan a mejores condiciones de vida, tanto para ellos como para sus familias. Esta premisa debería ser un compromiso de toda la sociedad, ya que el trabajo en equipo entre personas autistas, líderes sociales y gobernantes provocará que se priorice la niñez y sus dificultades, generando cambios en quienes elaboran las leyes. Pues, así como existe escases de datos referentes al autismo, la realidad de las demás condiciones del neurodesarrollo no es alejada de esta particularidad.

En conclusión, todas las personas deben respetar las ideologías, costumbres, pensamientos y formas de afrontar un diagnóstico. Esto no quiere decir que se les debe dejar transitar solas, más bien acompañarlos y servir de guía en el nuevo camino que implica el autismo. El acceso a los sistemas de salud y educación deben ser en igualdad de condiciones, sobre todo debe ser una atención intercultural y de calidad. Por último, la sociedad está llamada a ser congruente con sus valores, respetar la diversidad, apoyar a su comunidad y celebrar los avances de todos como propios.

Obras citadas

- Acuña, Ximena, y Franklin Sentis. 2004. “Desarrollo pragmático en el habla infantil”. *Onomázein Revista de lingüística filología y traducción* 10: 33–56. doi:10.7764/onomazein.10.02.
- Aguilera, S., y C. Orellana. 2017. “Trastornos del Lenguaje”. *Pediatr Integral* 21 (1): 15–22.
- Aishworiya, Ramkumar, Tatiana Valica, Randi Hagerman, y Bibiana Restrepo. 2022. “An Update on Psychopharmacological Treatment of Autism Spectrum Disorder”. *Neurotherapeutics* 19 (1): 248–62. doi:10.1007/s13311-022-01183-1.
- Akhter, Shaheen, Jannatara Shefa, Mohammad Abdul Quader, Khurshid Talukder, AHM Enayet Hussain, Gopen Kumar Kundu, Kanij Fatema, et al. 2022. “Autism Spectrum Disorder among 16- to 30-Month-Old Children in Bangladesh: Observational Cross-Sectional Study”. *Autism*. SAGE Publications Ltd, 13623613221135297. doi:10.1177/13623613221135297.
- Alarcos Llorach, Emilio. 2000. *Gramática de la lengua española*. 2ª ed. España: Espasa Calpe. <http://up-rid2.up.ac.pa:8080/xmlui/handle/123456789/1661>.
- Alfageh, Basmah H., Zixuan Wang, Pajaree Mongkhon, Frank M. C. Besag, Tariq M. Alhawassi, Ruth Brauer, y Ian C. K. Wong. 2019. “Safety and tolerability of antipsychotic medication in individuals with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis”. *Pediatric Drugs* 21 (3): 153–67. doi:10.1007/s40272-019-00333-x.
- Almandil, Noor B., y Ian C. K. Wong. 2011. “Review on the current use of antipsychotic drugs in children and adolescents”. *Archives of Disease in Childhood - Education and Practice* 96 (5). Royal College of Paediatrics and Child Health: 192–96. doi:10.1136/archdischild-2011-300054.
- Al-Oran, Hythiem Mohammad, y Ahmad Yahya AL-Sagarat. 2016. “Parenting stress of children with autistic disorder”. *Open Access Library Journal* 3 (7). Scientific Research Publishing: 1–10. doi:10.4236/oalib.1102791.
- Altares, Sonia. 2008. “Los inicios de la comunicación y el lenguaje”. En *Psicología del desarrollo: desde el nacimiento a la primera infancia*, 129–57. Estados Unidos: McGraw-Hill.

- American Psychiatric Association. 2014. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del Dsm-5*. Quinta. EE. UU.: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Ansari, Daniel, y Annette Karmiloff-Smith. 2002. “Atypical trajectories of number development: a neuroconstructivist perspective”. *Trends in Cognitive Sciences* 6 (12): 511–16. doi:10.1016/s1364-6613(02)02040-5.
- Arosteguí Arias, Daniela Karolina. 2019. “La psicoeducación en padres primerizos permite identificar signos de alarma de autismo antes de los 12 meses para una intervención temprana, de acuerdo con la propuesta del modelo Denver en Ecuador”. bachelorThesis, Quito: Universidad San Francisco de Quito. <http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/8135>.
- Asamblea Nacional. 2012. “Ley orgánica de discapacidades”. Asamblea Nacional: República del Ecuador.
- Ault, Samantha, Susan M. Breitenstein, Sharon Tucker, Susan M. Havercamp, y Jodi L. Ford. 2021. “Caregivers of children with autism spectrum disorder in rural areas: a literature review of mental health and social support”. *Journal of Pediatric Nursing* 61: 229–39. doi:10.1016/j.pedn.2021.06.009.
- Avikainen, S., T. Kulomäki, y R. Hari. 1999. “Normal movement reading in Asperger subjects”. *Neuroreport* 10 (17): 3467–70. doi:10.1097/00001756-199911260-00001.
- Bahri, Niki, Kyle Sterrett, y Catherine Lord. 2022. “Risk factors and pivotal periods: marital status over 28 years for parents of individuals with autism”. Estados Unidos: medRxiv. doi:10.1101/2022.02.28.22271595.
- Bai, Dan, Benjamin Hon Kei Yip, Gayle C. Windham, Andre Sourander, Richard Francis, Rinat Yoffe, Emma Glasson, et al. 2019. “Association of genetic and environmental factors with autism in a 5-country cohort”. *JAMA Psychiatry* 76 (10): 1035–43. doi:10.1001/jamapsychiatry.2019.1411.
- Bailey, Benjamin, y Joanne Arciuli. 2020. “Indigenous australians with autism: a scoping review”. *Autism* 24 (5): 1031–46. doi:10.1177/1362361319894829.
- Baron-Cohen, Simon. 2017. “Editorial Perspective: Neurodiversity – a Revolutionary Concept for Autism and Psychiatry”. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 58 (6): 744–47. doi:10.1111/jcpp.12703.
- Berger, Natalie I., Lauren Manston, y Brooke Ingersoll. 2016. “Establishing a Scale for Assessing the Social Validity of Skill Building Interventions for Young Children

- with Autism Spectrum Disorder”. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (10): 3258–69. doi:10.1007/s10803-016-2863-9.
- Bettina Stivanello, María. 2015. “Aportes al debate de la Interculturalidad en Salud”. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, nº 76. Margen: 6.
- Bloom, Lois. 1974. “Talking, understanding, and thinking: Developmental relationship between receptive and expressive language”. In R. Schiefelbusch & L. Lloyd, 285–311. doi:10.7916/D88S4VMC.
- Bogdashina, Olga. 2003. *Percepción sensorial en el autismo*. Primera. España: Autismo Ávila.
- Booth, Tony, y Mel Ainscow. 2000. *Índice de inclusión: desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. UNESCO. Reino Unido: UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000138159>.
- Breilh, Jaime. 2013a. “La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva)”. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 31 (1): 13–27.
- . 2013b. “La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva)” 31: 15.
- Breinbauer, Cecilia. 2006. “Fortaleciendo el desarrollo de niños con necesidades especiales: introducción al modelo dir y la terapia floortime o juego circular”. *Revista de la Asociación Peruana de Psicoterapia Psicoanalítica de Niños y Adolescentes*.
- Bunt, Danielle, Robin van Kessel, Rosa A. Hoekstra, Katarzyna Czabanowska, Carol Brayne, Simon Baron-Cohen, y Andres Roman-Urrestarazu. 2020. “Quotas, and anti-discrimination policies relating to autism in the eu: scoping review and policy mapping in germany, france, netherlands, united kingdom, slovakia, poland, and romania”. *Autism Research* 13 (8): 1397–1417. doi:10.1002/aur.2315.
- Burgos, Hugo. 2003. *La identidad del pueblo cañari: De-construcción de una nación étnica*. 1ª ed. Quito: Abya Yala. https://digitalrepository.unm.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1082&context=abya_yala.
- Burkett, Karen, Edith Morris, Patricia Manning-Courtney, Jean Anthony, y Donna Shambley-Ebron. 2015. “African American Families on Autism Diagnosis and Treatment: The Influence of Culture”. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45 (10): 3244–54. doi:10.1007/s10803-015-2482-x.

- Camino Alarcón, Jonathan Vinicio. 2020. “Contaminación, estilos de vida y autismo”. *Resistencia: revista de los estudiantes de la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador*.
- Campbell, Robin N., Terry Bowe Macdonald, y Julie E. Dockrell. 1982. “The relationship between comprehension and production and its ontogenesis”. En *Language and Language Acquisition*, editado por F. Lowenthal, F. Vandamme, y J. Cordier, 141–50. Boston, MA: Springer US. doi:10.1007/978-1-4684-9099-2_20.
- Cansino Plancarte, Patricia Anabel. 2017. “Inclusión educativa y cultura inclusiva”. *Revista de Educación Inclusiva* 10 (2): 213–25.
- Carrillo Vargas, María Camila, Angie Roxana Hamit Solano, Diana Carolina Benjumea Galindo, y María Constanza Segura Otálora. 2017. “Conceptualización de la interacción comunicativa y su caracterización”. *Revista Med* 25 (2): 105–16. doi:10.18359/rmed.3082.
- Castillo, Deisy, Johanna Reinoso, y Edgar Santiago Hugo. 2019. “Satisfacción laboral en las microempresas productoras de derivados lácteos del Cantón Cañar”. *Revista de Investigación Científica* 3 (1). Universidad Católica de Cuenca: 25–32.
- CDC. 2020. “En las comunidades monitoreadas por los CDC se identifica un aumento en la prevalencia del autismo”. *Centros para el control y la prevalencia de enfermedades*.
https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_autismo_033020.html.
- . 2021. “Informe comunitario del 2021 sobre el autismo”. *Centers for Disease Control and Prevention*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/addm-community-report/index.html>.
- . 2023. “Mayor prevalencia del autismo y alteraciones por el COVID-19”. *Centers for Disease Control and Prevention*.
<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/features/nuevo-informe-del-trastorno-del-espectro-autista.html>.
- Cerpa Carvajal, Cynthia Estefanía. 2019. “Propuesta de protocolo de atención odontológica al paciente con trastornos de espectro autista en Ecuador”. bachelorThesis, Quito: San Francisco de Quito. <http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/8499>.

- Chaste, Pauline, y Marion Leboyer. 2012. "Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions". *Dialogues in Clinical Neuroscience* 14 (3). Taylor & Francis: 281–92. doi:10.31887/DCNS.2012.14.3/pchaste.
- Chauhan, Anil, Jitendra K. Sahu, Nishant Jaiswal, Kiran Kumar, Amit Agarwal, Jasleen Kaur, Sukhmanjeet Singh, y Meenu Singh. 2019. "Prevalence of autism spectrum disorder in Indian children: A systematic review and meta-analysis". *Neurology India* 67 (1): 100. doi:10.4103/0028-3886.253970.
- Chomsky, Noam. 1957. *Syntactic structures*. Vol. 4. Janua Linguarum. Series Minor. Boston: De Gruyter Mouton.
- Consejo Discapacidades. 2022. "Estadísticas de discapacidad". *Consejo Nacional para la Igualdad de las Discapacidades*. https://public.tableau.com/views/Discapacidad/Inicio?:embed=y&:showVizHome=no&:loadOrderID=0&:display_count=yes&:showTabs=y.
- Cook, Julia, Laura Hull, Laura Crane, y William Mandy. 2021. "Camouflaging in Autism: A Systematic Review". *Clinical Psychology Review* 89 (noviembre): 102080. doi:10.1016/j.cpr.2021.102080.
- Daniels, Amy M., y David S. Mandell. 2014. "Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review". *Autism: The International Journal of Research and Practice* 18 (5): 583–97. doi:10.1177/1362361313480277.
- Dapretto, Mirella, Mari S. Davies, Jennifer H. Pfeifer, Ashley A. Scott, Marian Sigman, Susan Y. Bookheimer, y Marco Iacoboni. 2006. "Understanding emotions in others: mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders". *Nature Neuroscience* 9 (1): 28–30. doi:10.1038/nn1611.
- Dekkers, Laura M., Norbert A. Groot, Elena N. Díaz Mosquera, Ivonne P. Andrade Zúñiga, y Martine F. Delfos. 2015. "Prevalence of autism spectrum disorders in Ecuador: a pilot study in Quito". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45 (12): 4165–73. doi:10.1007/s10803-015-2559-6.
- Delacato, Carl H. 1974. *The ultimate stranger: The autistic child*. The ultimate stranger: The autistic child. Oxford, England: Doubleday.
- Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators y Centers for Disease Control and Prevention (CDC). 2014. "Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010".

Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002) 63 (2): 1–21.

- Díaz-Mosquera, Elena Narcisa, y Magaly Nóbrega. 2019. “Apego y autismo en Ecuador: exploración de validez de contenido del attachment q-set (aqs)”. *CienciAmérica* 8 (2): 123–36. doi:10.33210/ca.v8i2.233.
- Durkin, Maureen S., Matthew J. Maenner, F. John Meaney, Susan E. Levy, Carolyn DiGuseppi, Joyce S. Nicholas, Russell S. Kirby, Jennifer A. Pinto-Martin, y Laura A. Schieve. 2010. “Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: evidence from a U.S. cross-sectional study”. *PloS One* 5 (7): e11551. doi:10.1371/journal.pone.0011551.
- Echeverría, Rafael. 2017. *Ontología del lenguaje*. 1ª ed. Argentina: Ediciones Granica S.A.
- EcuRed. 2019. “Cantón cañar”. *EcuRed*.
[https://www.ecured.cu/Cant%C3%B3n_Ca%C3%Blar_\(Ecuador\)](https://www.ecured.cu/Cant%C3%B3n_Ca%C3%Blar_(Ecuador)).
- Ekman, Paul, Wallace V. Friesen, Natalie Angier, John A. Daly, Elizabeth Hogg, David Sacks, Marcy Smith, et al. 1999. “Kinesic cues: The body, eyes, and face”. En *The nonverbal communication reader: Classic and contemporary readings, 2nd ed*, 48–89. Prospect Heights, IL, US: Waveland Press.
- Emberti Gialloreti, Leonardo, Luigi Mazzone, Arianna Benvenuto, Alessio Fasano, Alicia Garcia Alcon, Aletta Kraneveld, Romina Moavero, et al. 2019. “Risk and protective environmental factors associated with autism spectrum disorder: evidence-based principles and recommendations”. *Journal of Clinical Medicine* 8 (2). Multidisciplinary Digital Publishing Institute: 217. doi:10.3390/jcm8020217.
- Ennis-Cole, Demetria, Beth A. Durodoye, y Henry L. Harris. 2013. “The Impact of Culture on Autism Diagnosis and Treatment: Considerations for Counselors and Other Professionals”. *The Family Journal* 21 (3). SAGE Publications Inc: 279–87. doi:10.1177/1066480713476834.
- Fajardo, Kate Adamary, Doménica Estefanía Álvarez, y Viviana Paola Zambrano. 2021. “Perfil epidemiológico del autismo en Latinoamérica”. *Salud & Ciencias Medicas* 1 (2): 14–25.
- Figuroa Caicedo, Katerine del Carmen. 2022. “Evaluación contextual del lenguaje no verbal en población autista de la ciudad de Quito, 2020-2021”. masterThesis, Quito: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.
<http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/8539>.

- Gobierno Autónomo Descentralizado Intercultural del Cantón Cañar. 2022. “Cantón intercultural cañar”. <https://www.canar.gob.ec/8-home/183-experience>.
- Goycolea, Walter Gabriel. 2021. “Políticas y tratamientos del autismo: estatuto del sujeto autista como sujeto de derecho, protección y persona con padecimiento”. *Revista de Psicología* 20 (1): 130–49. doi:10.24215/2422572Xe046.
- Hall, Edward T. 1972. *La dimensión oculta*. Vol. 6. México: Siglo XXI.
- Helms, Janet E., y Donelda Ann Cook. 1999. *Using race and culture in counseling and psychotherapy: Theory and process*. Using race and culture in counseling and psychotherapy: Theory and process. Needham Heights, MA, US: Allyn & Bacon.
- Hervás, Amaia. 2022. “Género femenino y autismo: infra detección y mis diagnósticos”. *Medicina* 82: 37–42.
- Houting, Jacqueline. 2019. “Neurodiversity: An insider’s perspective”. *Autism* 23 (2): 271–73. doi:<https://doi.org/10.1177/1362361318820762>.
- Hsu, Yuu-Hueih, Chi-Wen Chen, Yuh-Jyh Lin, y Chung-Yi Li. 2023. “Urban–rural disparity in the incidence of diagnosed autism spectrum disorder in taiwan: a 10-year national birth cohort follow-up study”. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 53 (5): 2127–37. doi:10.1007/s10803-022-05453-x.
- INEC. 2010. “Fascículo provincial cañar”.
- Iriart, Celia, Howard Waitzkin, Jaime Breilh, Alfredo Estrada, y Emerson Elías Merhy. 2002. “Medicina social latinoamericana: aportes y desafíos”. *Rev Panam Salud Publica;12(2),ago. 2002*, 128–36.
- Kim, Hyun Uk. 2012. “Autism across Cultures: Rethinking Autism”. *Disability & Society* 27 (4): 535–45. doi:10.1080/09687599.2012.659463.
- Lay, Tonatiuh, y Javier Rodríguez Torres. 2020. *Educación inclusiva: experiencias desde un enfoque multidisciplinario*. 1ª ed. México: Centro Regional de Formación Docente e Investigación Educativa.
- Layus, Agustín. 2020. “La comunicación no verbal orígenes del estudio”. https://www.academia.edu/43000873/LA_COMUNICACION_NO_VERBAL_Origenes_del_estudio.
- Leeuw, Anne, Francesca Happé, y Rosa Hoekstra. 2020. “A Conceptual Framework for Understanding the Cultural and Contextual Factors on Autism across the Globe”. *Autism Research* 13 (7): 1029–50. doi:10.1002/aur.2276.
- Lenneberg, Eric H. 1968. *Biological foundations of language*. Vol. 13. New York: Wiley. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/bs.3830130610>.

- Lloyd, Jennifer E. V., Leah Li, y Clyde Hertzman. 2010. "Early experiences matter: Lasting effect of concentrated disadvantage on children's language and cognitive outcomes". *Health & Place* 16 (2): 371–80. doi:10.1016/j.healthplace.2009.11.009.
- López-Chávez, Catalina. 2021. *La persona autista: un análisis desde los principios andinos de la reciprocidad y complementariedad*. Primera. Vol. 29. Ecuador: Corporación Editora Nacional.
- López-Chávez, Catalina, María de Lourdes Larrea-Castelo, Jaime Breilh, y Ylonka Tillería. 2020. "La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana". *Revista Ciencias de la Salud* 18 (SPE). Universidad del Rosario: 4–30. doi:10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8993.
- López-Chávez, Catalina, y María-de-Lourdes Larrea-Castelo. 2017. "Autismo en Ecuador: Un grupo social en espera de atención". *Revista Ecuatoriana de Neurología* 26 (3). Sociedad Médica Ecuatoriana de Neurología: 203–14.
- Luria, Alexander. 1995. *Conciencia y lenguaje*. España: Antonio Machado.
- Marín, Antonio. 2006. "Las tecnologías de la información y la comunicación: cambios en el modelo de comunicación". *Hologramática* 1 (4): 15–33.
- Marzo-Cordón, María, y Mónica Belda-Torrijos. 2021. "Trastornos del lenguaje en alumnado con TEA". *International Journal of New Education*, nº 7: 57–74. doi:10.24310/IJNE4.1.2021.12016.
- McLean, James, y Lee McLean. 1978. *A Transactional Approach to Early Language Training*. 6ª ed. Estados Unidos: Merrill.
- Minchala Orellana, Paulina, y María de la Paz Segovia Álvarez. 2017. "Detección de niños con trastorno del espectro autista, en edades comprendidas entre los 6 a 12 años, de las escuelas fiscales de educación general básica de la zona 6, provincia del cañar, período lectivo 2016-2017". masterThesis, Cañar: Universidad del Azuay. <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/7288>.
- Ministerio de Educación. 2011. *Educación inclusiva y especial*. 1ª ed. Quito: Ecuador. https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/07/Modulo_Trabajo_EI.pdf.
- . 2021a. "Guía del diseño universal para el aprendizaje". Ministerio de Educación.
- . 2021b. "Instructivo para profesionales de las unidades distritales de apoyo a la inclusión". Ministerio de Educación.

- . 2022. “Estadísticas educativas”. *Ministerio de Educación*. <https://educacion.gob.ec/datos-abiertos/>.
- Montagut, Maite, Rosa María Mas Romero, María Inmaculada Fernández, Gemma Pastor, Maite Montagut, Rosa María Mas Romero, María Inmaculada Fernández Andrés, y Gemma Pastor Cerezuela. 2018. “Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión”. *Escritos de Psicología (Internet)* 11 (1). *Escritos de Psicología*: 42–54. doi:10.5231/psy.writ.2018.2804.
- Morales-Hidalgo, Paula, Joana Roigé-Castellví, Carmen Hernández-Martínez, Núria Voltas, y Josefa Canals. 2018. “Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among spanish school-age children”. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48 (9): 3176–90. doi:10.1007/s10803-018-3581-2.
- Morrison, Kerriane E., Kilee M. DeBrabander, Desiree R. Jones, Daniel J. Faso, Robert A. Ackerman, y Noah J. Sasson. 2020. “Outcomes of real-world social interaction for autistic adults paired with autistic compared to typically developing partners”. *Autism: The International Journal of Research and Practice* 24 (5): 1067–80. doi:10.1177/1362361319892701.
- Mouchet, Enrique. 1921. “El lenguaje interior”. *Humanidades* 1: 174–98.
- MSP. 2017. “Trastornos del espectro autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. Guía de práctica clínica”. Dirección Nacional de Normatización.
- Muntaner, Joan J. 2010. “De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo”. Universitat de les Illes Balears.
- Narzisi, A., M. Posada, F. Barbieri, N. Chericoni, D. Ciuffolini, M. Pinzino, R. Romano, et al. 2020. “Prevalence of autism spectrum disorder in a large italian catchment area: a school-based population study within the asdeu project”. *Epidemiology and Psychiatric Sciences* 29: e5. doi:10.1017/S2045796018000483.
- Nogueira, Roberto, y Jaime Breilh, eds. 2010. “Las tres ‘S’ de la determinación de la vida. 10 tesis hacia una visión crítica de la determinación social de la vida y la salud”. En *Determinação social da saúde e reforma sanitária*. Coleção Pensar em saúde. Rio de Janeiro, Brazil: Cebes, Centro Brasileiro de Estudos de Saúde.
- Oberman, Lindsay M., Edward M. Hubbard, Joseph P. McCleery, Eric L. Altschuler, Vilayanur S. Ramachandran, y Jaime A. Pineda. 2005. “EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders”. *Brain Research. Cognitive Brain Research* 24 (2): 190–98. doi:10.1016/j.cogbrainres.2005.01.014.

- Oberman, Lindsay M., Vilayanur S. Ramachandran, y Jaime A. Pineda. 2008. “Modulation of Mu Suppression in Children with Autism Spectrum Disorders in Response to Familiar or Unfamiliar Stimuli: The Mirror Neuron Hypothesis”. *Neuropsychologia* 46 (5): 1558–65. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2008.01.010.
- OMS. 2022a. “Autismo”. *Organización Mundial de la Salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>.
- . 2022b. “CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad”. *World Health Organization*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624>.
- Oudin, Anna, Kasper Frondelius, Nils Haglund, Karin Källén, Bertil Forsberg, Peik Gustafsson, y Ebba Malmqvist. 2019. “Prenatal exposure to air pollution as a potential risk factor for autism and ADHD”. *Environment International* 133: 8. doi:10.1016/j.envint.2019.105149.
- Owens, Robert E. 2003. *Desarrollo del lenguaje*. 5ª ed. España: Pearson Educación.
- Özerk, Kamil. 2016. “The issue of prevalence of autism/asd”. *International Electronic Journal of Elementary Education* 9 (2): 263–306.
- Patiño Suaza, Ana Eugenia, y María Sandín Vázquez. 2014. “Diálogo y respeto: bases para la construcción de un sistema de salud intercultural para las comunidades indígenas de Puerto Nariño, Amazonas, Colombia”. *Salud colectiva* 10 (3). UNLa Universidad Nacional de Lanús: 379–96.
- Paula, Cristiane S., Eric Fombonne, Carlos Gadia, Robert Tuchman, y Michael Rosanoff. 2011. “Autism in Brazil: Perspectives from Science and Society”. *Revista Da Associação Médica Brasileira* 57. Associação Médica Brasileira: 2–5. doi:10.1590/S0104-42302011000100002.
- Pedraza, Lizzeth, Ruth Quiróz, Elideth Méndez, Nancy Hernández, Jessica Flores-Mendoza, y Laura Benitez. 2023. “Caracterización psicológica de las implicaciones emocionales de padres con hijos con trastorno del espectro autista”. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar* 7 (3): 7506–22. doi:10.37811/cl_rcm.v7i3.6741.
- Pellicano, Elizabeth, y Jacqueline den Houting. 2022. “Annual Research Review: Shifting from ‘Normal Science’ to Neurodiversity in Autism Science”. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 63 (4): 381–96. doi:10.1111/jcpp.13534.

- Pina, Fuensanta. 1981. “Etapas en la adquisición del lenguaje: Estudio de un caso concreto”. *Infancia y Aprendizaje* 2: 23–32. doi:10.1080/02103702.1979.10821759.
- Ponce, Isabel García. 2000. “Cinética y proxemia en el aula”. *Educación* 9 (18): 157–81. doi:10.18800/educacion.200002.002.
- Posey, David J, y Christopher J McDougle. 2001. “Pharmacotherapeutic management of autism”. *Expert Opinion on Pharmacotherapy* 2 (4). Taylor & Francis: 587–600. doi:10.1517/14656566.2.4.587.
- Prahbjot, Malhi, y Pratibha Singhi. 2022. “Age at Diagnosis for Autism Spectrum Disorders: Does It Differ by Place of Residence?” *Indian Journal of Public Health* 66 (2): 166. doi:10.4103/ijph.ijph_1801_21.
- Prefectura Cañar. 2022. “Cantón cañar”. *Prefectura del Cañar*. Accedido noviembre 17. http://www.gobiernodelcanar.gob.ec/public_html/paginas/canton-canar.78.
- Qiu, Shuang, Yuping Lu, Yan Li, Jikang Shi, Heran Cui, Yulu Gu, Yong Li, et al. 2020. “Prevalence of autism spectrum disorder in Asia: A systematic review and meta-analysis”. *Psychiatry Research* 284: 112679. doi:10.1016/j.psychres.2019.112679.
- Ramachandran, Vilayanur S., y Lindsay M. Oberman. 2006. “Broken mirrors: a theory of autism”. *Scientific American* 295 (5): 62–69. doi:10.1038/scientificamerican1106-62.
- Reaño, Ernesto. 2015. “La tríada de wing y los vectores de la electrolidad: hacia una nueva concepción sobre el autismo.” Eita. www.eita.pe.
- . 2022. “Lenguaje, autismo y comunicación aumentativa alternativa”. *Revista de Investigaciones de la Universidad Le Cordon Bleu* 9 (2): 82–89. doi:10.36955/RIULCB.2022v9n2.008.
- Reyes, Graciela. 1995. *El abecé de la pragmática*. 13ª ed. España: Arco Libros.
- Rizo, Marta. 2004. “La comunicación como base para la interacción social. Aportaciones de la comunicología al estudio de la ciudad, la identidad y la inmigración”. *Contemporánea*.
- Rodríguez, Cintia Daniela. 2021. “El derecho a una salud intercultural”. *Revista de Filosofía y Teoría Política* no. 51: 17. doi:10.24215/23142553e032.
- Rogge, Nicky, y Juliette Janssen. 2019. “The economic costs of autism spectrum disorder: a literature review”. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49 (7): 2873–2900. doi:10.1007/s10803-019-04014-z.

- Rowe, Meredith L., y Adriana Weisleder. 2020. "Language development in context". *Annual Review of Developmental Psychology* 2 (1): 201–23. doi:10.1146/annurev-devpsych-042220-121816.
- Sanabria, Ivan David, Laury Giovanetti, Nataly Ruiz, Diana Gulfo, Laura Manjarez, Oscar Charria, y Nicolas Laza. 2021. "Caracterización de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista en Barranquilla, Colombia". *Pediatría* 54 (2): 63–70. doi:10.14295/rp.v54i2.244.
- Sánchez, María. 2019. *Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación*. Primera. España: Universidad Católica de Ávila.
- Sapir, Edward. 1954. *El lenguaje: introducción al estudio del habla*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Schalkwyk, Gerrit van, Chad Beyer, y Petrus J. de Vries. 2021. "South africa and autism". En *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*, editado por Fred R. Volkmar, 4515–20. Cham: Springer International Publishing. doi:10.1007/978-3-319-91280-6_102111.
- Schuck, Rachel K., Daina M. Tagavi, Kaitlynn M. P. Baiden, Patrick Dwyer, Zachary J. Williams, Anthony Osuna, Emily F. Ferguson, et al. 2022. "Neurodiversity and autism intervention: reconciling perspectives through a naturalistic developmental behavioral intervention framework". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 52 (10): 4625–45. doi:10.1007/s10803-021-05316-x.
- Silberman, Steve. 2015. *Neurotribes: the legacy of autism and the future of neurodiversity*. Estados Unidos: Penguin.
- Silva Ibarra, Jorge Fernando. 2019. "Análisis del acceso a la formación de competencias educativas básicas para estudiantes autistas en Ecuador". *Certiuni Journal*, n° 5: 27–37.
- Singer, Judy. 1994. "Old people in: the birth of community amongst people on the 'autistic spectrum'". University of Technology.
- Skinner, B. F. 1957. *Verbal behavior*. Estados Unidos: Martino Fine Books.
- Steffen, Bruna, Izabela de Paula, Vanessa Morais Martins, y Mónica López. 2019. "Diagnóstico precoce de autismo: uma revisão literária". *Revista Saúde Multidisciplinar* 2 (6): 6.
- Susanibar, Franklin, Irene Marchesan, Marco Guzman, Barry Guitar, Gonçalo Leal, y Alejandro Dioses. 2016. *Trastornos del habla: de los fundamentos a la evaluación*. 2ª ed. Madrid: EOS.

- Toapanta Cajas, Dayanna Gabriela. 2019. “Regulación de la conducta y regulación emocional en niños de 7 a 12 años con trastorno autista de la asociación de padres y amigos para el apoyo y defensa de los derechos de las personas con autismo del Ecuador (apada)”. bachelorThesis, Quito: Central del Ecuador. <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/18320>.
- Tuaza, Luis Alberto. 2017. “La fiesta del inti raymi en la construcción del estado plurinacional en el ecuador”. *Amérique Latine Histoire et Mémoire. Les Cahiers ALHIM. Les Cahiers ALHIM*, nº 33. groupe de recherche Amérique Latine Histoire et Mémoire de l’Université Paris-VIII: 13. doi:10.4000/alhim.5703.
- UNESCO. 2020. “Resumen del informe de seguimiento de la educación en el mundo 2020: inclusión y educación: todos sin excepción”. Seguimiento Anual. Seguimiento a la educación en el mundo. París: UNESCO. https://gem-report-2020.unesco.org/wp-content/uploads/2020/06/GEMR_2020-Summary-ES-v8.pdf.
- Van 'T Hof, Maarten, Chanel Tisseur, Ina Van Berckeleer-Onnes, Annemyn Van Nieuwenhuyzen, Amy M Daniels, Mathijs Deen, Hans W Hoek, y Wietske A Ester. 2021. “Age at Autism Spectrum Disorder Diagnosis: A Systematic Review and Meta-Analysis from 2012 to 2019”. *Autism* 25 (4): 862–73. doi:10.1177/1362361320971107.
- Veer, René van der. 1994. “The concept of development and the development of concepts. education and development in vygotsky’s thinking”. *European Journal of Psychology of Education* 9 (4). Springer: 293–300.
- Verny, Thomas. 1981. *La vida secreta del niño antes de nacer*. España: Urano.
- Vygotsky, Lev S. 1995. *Pensamiento y lenguaje*. 1ª ed. España: Ediciones Paidós.
- Walker, Nick. 2014. “Neurodiversidad: algunos términos y definiciones básicos • neuroqueer”. *neuroqueer*. <https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/>.
- Warrick, Ana. 1998. *Comunicación sin Habla*. CEAPAT. ISAAC 1. Canadá: ISAAC.
- Watzlawick, Paul, Janet Beavin Bavelas, y Don D. Jackson. 2011. *Teoría de la comunicación humana: Interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona: Herder. doi:10.2307/j.ctvt9k0tj.
- Williams, Donna. 1996. *Autism: An inside-out Approach*. Reimpresión. Estados Unidos: Jessica Kingsley Publishers.

- Wittgenstein, Ludwig. 2004. *Lecciones de filosofía de la psicología 1946-1947*. España: Alianza S.A.
- Yáñez, Carolina, Paulina Maira, Constanza Elgueta, Macarena Brito, Marcelo A. Crockett, Ledia Troncoso, Claudia López, et al. 2021. “Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena”. *Andes pediatrica* 92 (4). Sociedad Chilena de Pediatría.: 519–25. doi:10.32641/andespediatr.v92i4.2503.
- Yule, George. 2007. *El lenguaje*. España: Ediciones AKAL.
- Zeidan, Jinan, Eric Fombonne, Julie Scolah, Alaa Ibrahim, Maureen S. Durkin, Shekhar Saxena, Afiqah Yusuf, Andy Shih, y Mayada Elsabbagh. 2022. “Global prevalence of autism: A systematic review update”. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research* 15 (5): 778–90. doi:10.1002/aur.2696.

Anexos

Anexo 1: Entrevista a profundidad a padres de familia.

Entrevista a padres

Nombres y apellidos:

Fecha:

La Universidad Andina Simón Bolívar en el marco de su maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil, mención Autismo y con apoyo del distrito 03D02 Cañar - El Tambo – Suscal; desarrolla el proyecto de investigación denominado “Cañar y autismo, 2022. Un análisis desde el enfoque relacional”.

El mencionado trabajo de investigación tiene como objetivo general analizar a personas autistas de 3 a 17 años que residen en el cantón Cañar, 2022; de manera más específica busca: identificar datos sociodemográficos de las personas autistas en el cantón, a través de entrevistas. Identificar las cosmovisiones y formas de entender el autismo en el cantón, a través de entrevistas y la aplicación de un instrumento de tamizaje a niños (as) y adolescentes diagnosticados o con sospecha de autismo, validado para el Ecuador y aportar estrategias de acompañamiento a la población autista, sus familias y comunidad desde la neurodiversidad y fonoaudiología.

Nota: toda la información brindada se utilizará únicamente con fines investigativos, por lo que, se mantendrá la confidencialidad de los participantes.

Teniendo como antecedentes lo expuesto anteriormente: ¿Desea participar de la investigación denominada “Autismo en el cantón Cañar, 2022. Un análisis desde el enfoque relacional”?

Sí _____ No _____

Preguntas:

1. ¿Cómo definiría el autismo?
2. ¿Conoce cuáles son las causas del autismo?
3. ¿Dónde se ha formado acerca del tema del autismo?
4. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades en el autismo?
5. ¿Se siente preparado para identificar autismo? Sí, No, Argumente.
6. ¿Se siente preparado para intervenir en autismo? Sí, No, Argumente.

7. ¿Se siente preparado para acompañar a la familia de un niño (a), adolescente autista? Sí, No, Argumente.
8. ¿Conoce la Guía de Práctica Clínica del Espectro Autista, que fue elaborada en Ecuador, si así es, qué le parece?
9. ¿Considera que el contexto en el que se desenvuelven niños (as) y adolescentes autistas influye en su desarrollo? Sí, No, Argumente.
10. Dentro de las características del autismo, está la sensopercepción. ¿Conoce que es? Si, No, argumente.
11. ¿Considera que las personas autistas deben recibir algún tipo de medicación? Sí, No, Argumente.
12. ¿Cuál debería ser el proceso de diagnóstico, abordaje y acompañamiento de la persona autista y su familia?
13. ¿Qué profesionales deben realizar diagnóstico de autismo?
14. ¿Conoce el valor económico aproximado, que deben cubrir las familias para llegar a un diagnóstico?
15. ¿Conoce el tiempo que les toma a las familias llegar a un diagnóstico?
16. ¿Conoce cuál es el proceso que se debe realizar para el diagnóstico?
17. ¿Conoce cuáles son los instrumentos de aplicación y los manuales diagnósticos en autismo?
18. ¿Qué técnicas o estrategias ha escuchado o aplicado usted en autismo?
19. ¿Los centros terapéuticos a los que asisten niños (as) y adolescentes autistas, realizan acompañamientos a la institución educativa dónde están incluidos?
20. ¿Usted conoce si los centros terapéuticos a los que asisten niños (as) y adolescentes autistas, realizan acompañamientos a la familia?
21. ¿Considera que la cultura y creencias religiosas influyen en los procesos de diagnóstico, intervención y acompañamiento?
22. ¿Usted conoce si se realizan procesos diagnósticos en el cantón Cañar?
23. ¿Cuáles son las ciudades más comunes a las que asisten las familias para realizar el diagnóstico?
24. ¿Considera usted que el cantón Cañar permite un desarrollo óptimo de niños (as) y adolescentes autistas? Si, No, ¿por qué?
25. ¿Considera que existen casos que no han sido diagnosticados?
26. ¿Conoce si existen políticas públicas nacionales y cantonales acerca del autismo?
27. ¿En el cantón existen talleres, charlas, capacitaciones relacionadas con autismo?

28. ¿Conoce “tratamientos” ancestrales que se realicen en el cantón, relacionados con autismo?
29. ¿Existen centros públicos o privados especializados en autismo dentro del cantón Cañar?
30. ¿A que instituciones acuden regularmente las familias para realizar procesos de intervención y acompañamiento en el cantón Cañar?
31. ¿Usted considera que las familias de niños (as) y adolescentes autistas, tienen acceso a información y orientación adecuada acerca del autismo?
32. ¿Conoce si existen redes de apoyo a la comunidad autista en el cantón?
33. ¿En el ámbito educativo, existen estrategias para el trabajo con niños (as) y adolescentes autistas, cuáles?
34. ¿Considera que los procesos de inclusión en el sistema educativo son adecuados para niños (as) y adolescentes autistas? Si, No, ¿por qué?
35. ¿Conoce si las adaptaciones curriculares son realizadas de manera personalizada para cada niño (a) y adolescente autista?
36. ¿Qué considera que se debe cambiar en el sistema educativo, para permitir una mejor inclusión y desarrollo de niños (as), adolescentes autistas?
37. ¿Conoce cuál es la realidad (condición socio- económica, relación familiar, situaciones de peligro y favorecedoras que influyan en la familia y en el contexto) de cada niño (a) y adolescente autista que está a su cargo?
38. Los procesos protectores son todos aquellos que ayudan al desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes en las áreas educativas, sociales, emocionales, políticas, etc., ¿Qué procesos protectores encuentra usted en el ámbito educativo, dentro del cantón?
39. Un proceso destructivo es un conjunto de elementos, características, acciones, actores, etc., que evitan el desarrollo integral de niños, niñas y adolescentes ¿Qué procesos destructivos encuentra usted en el ámbito educativo, dentro del cantón?
40. ¿Considera que existe compromiso por parte de la familia y contexto que rodea a niños (as) y adolescentes autistas en relación a los procesos educativos y terapéuticos?
41. ¿Ha recibido capacitaciones por parte de su institución relacionada al autismo?
42. ¿Le gustaría conocer acerca de nuevas perspectivas con evidencia científica acerca de autismo?

43. ¿Estaría dispuesto a utilizar instrumentos de evaluación orientados y adaptados a la realidad de Ecuador?
44. ¿Estaría dispuesto a capacitar a otras personas en temas relacionados al autismo, con el objetivo de concienciar a la comunidad? Sí, No, Argumente.
45. Observaciones, recomendaciones, comentarios:

¡Gracias por su colaboración!

Anexo 2: Entrevista a profundidad a docentes

Entrevista a docentes

Nombres y apellidos:

Fecha:

La Universidad Andina Simón Bolívar en el marco de su maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil, mención Autismo y con apoyo del distrito 03D02 Cañar - El Tambo – Suscal; desarrolla el proyecto de investigación denominado “Cañar y autismo, 2022. Un análisis desde el enfoque relacional”.

El mencionado trabajo de investigación tiene como objetivo general analizar a personas autistas de 3 a 17 años que residen en el cantón Cañar, 2022; de manera más específica busca: identificar datos sociodemográficos de las personas autistas en el cantón, a través de entrevistas. Segundo, identificar las cosmovisiones y formas de entender el autismo en el cantón, a través de entrevistas y la aplicación de un instrumento de tamizaje a niños (as) y adolescentes diagnosticados o con sospecha de autismo, validado para el Ecuador y finalmente aportar estrategias de acompañamiento a la población autista, sus familias y comunidad desde la neurodiversidad y fonoaudiología.

Nota: toda la información brindada se utilizará únicamente con fines investigativos, por lo que, se mantendrá la confidencialidad de los participantes.

Teniendo como antecedentes lo expuesto anteriormente: ¿Desea participar de la investigación denominada “Autismo en el cantón Cañar, 2022. Un análisis desde el enfoque relacional”?

Sí _____ No _____

Preguntas:

1. ¿Cómo definiría el autismo?
2. ¿Conoce cuáles son las causas del autismo?
3. ¿Dónde se ha formado acerca del tema del autismo?
4. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades en el autismo?
5. ¿Se siente preparado para identificar autismo? Sí, No, argumente.
6. ¿Se siente preparado para intervenir en autismo? Sí, No, argumente.
7. ¿Se siente preparado para acompañar a la familia de un niño (a), adolescente autista? Sí, No, argumente.

8. ¿Conoce la Guía de Práctica Clínica del Espectro Autista, que fue elaborada en Ecuador, si así es, qué le parece?
9. ¿Considera que el contexto en el que se desenvuelven niños (as) y adolescentes autistas influye en su desarrollo? Si, No, argumente.
10. Dentro de las características del autismo, está la sensorialidad. ¿Conoce que es? Si, No, argumente.
11. ¿Considera que las personas autistas deben recibir algún tipo de medicación? Sí, No, argumente.
12. ¿Cuál debería ser el proceso de diagnóstico, abordaje y acompañamiento de la persona autista y su familia?
13. ¿Qué profesionales deben realizar diagnóstico de autismo?
14. ¿Conoce el valor económico aproximado, que deben cubrir las familias para llegar a un diagnóstico? Sí (coloque el valor), No (continúe con la siguiente pregunta).
15. ¿Conoce el tiempo que les toma a las familias llegar a un diagnóstico? Sí (coloque el tiempo), No (continúe con la siguiente pregunta).
16. ¿Conoce cuál es el proceso que se debe realizar para el diagnóstico?
17. ¿Conoce cuáles son los instrumentos de aplicación y los manuales diagnósticos en autismo? Sí (cuáles), No (continúe con la siguiente pregunta)
18. ¿Qué técnicas o estrategias ha escuchado o aplicado usted en autismo?
19. ¿Los centros terapéuticos a los que asisten niños (as) y adolescentes autistas, realizan acompañamientos a la institución educativa dónde están incluidos? Sí (como lo realizan), No (continúe con la siguiente pregunta).
20. ¿Usted conoce si los centros terapéuticos a los que asisten niños (as) y adolescentes autistas, realizan acompañamientos a la familia? Sí (como lo realizan), No (continúe con la siguiente pregunta).
21. ¿Considera que la cultura y creencias religiosas influyen en los procesos de diagnóstico, intervención y acompañamiento? Sí, No, argumente.
22. ¿Usted conoce si se realizan procesos diagnósticos en el cantón Cañar? Sí, No, argumente.
23. ¿Cuáles son las ciudades más comunes a las que asisten las familias para realizar el diagnóstico?
24. ¿Considera usted que el cantón Cañar permite un desarrollo óptimo de niños (as) y adolescentes autistas? Si, No, argumente.
25. ¿Considera que existen casos que no han sido diagnosticados? Si, No, argumente.

26. ¿Conoce si existen políticas públicas nacionales y cantonales acerca del autismo?
Sí (cuáles), No (continúe con la siguiente pregunta).
27. ¿En el cantón existen talleres, charlas, capacitaciones relacionadas con autismo?
Sí (coloque si conoce las temáticas tratadas), No (continúe con la siguiente pregunta).
28. ¿Conoce “tratamientos” ancestrales que se realicen en el cantón, relacionados con autismo? Sí (cuáles), No (continúe con la siguiente pregunta).
29. ¿Existen centros públicos o privados especializados en autismo dentro del cantón Cañar? Sí (cuáles), No (continúe con la siguiente pregunta).
30. ¿A que instituciones acuden regularmente las familias para realizar procesos de intervención y acompañamiento en el cantón Cañar?
31. ¿Usted considera que las familias de niños (as) y adolescentes autistas, tienen acceso a información y orientación adecuada acerca del autismo? Si, No, argumente.
32. ¿Conoce si existen redes de apoyo a la comunidad autista en el cantón?
33. ¿En el ámbito educativo, existen estrategias para el trabajo con niños(as) y adolescentes autistas, cuáles?
34. ¿Considera que los procesos de inclusión en el sistema educativo son adecuados para niños (as) y adolescentes autistas? Si, No, argumente.
35. ¿Conoce si las adaptaciones curriculares son realizadas de manera personalizada para cada niño (a) y adolescente autista? Sí, No, argumente.
36. ¿Qué considera que se debe cambiar en el sistema educativo, para permitir una mejor inclusión y desarrollo de niños (as), adolescentes autistas?
37. ¿Conoce cuál es la realidad (condición socio- económica, relación familiar, situaciones de peligro y favorecedoras que influyan en la familia y en el contexto) de cada niño (a) y adolescente autista que está a su cargo? Sí, No, argumente.
38. Los procesos protectores son todos aquellos que ayudan al desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes en las áreas educativas, sociales, emocionales, políticas, etc., ¿Qué procesos protectores encuentra usted en el ámbito educativo, dentro del cantón?
39. Un proceso destructivo es un conjunto de elementos, características, acciones, actores, etc., que evitan el desarrollo integral de niños, niñas y adolescentes ¿Qué procesos destructivos encuentra usted en el ámbito educativo, dentro del cantón?

40. ¿Considera que existe compromiso por parte de la familia y contexto que rodea a niños (as) y adolescentes autistas en relación a los procesos terapéuticos? Si, No, argumente.
41. ¿Ha recibido capacitaciones por parte de su institución relacionada al autismo? Sí (cuáles), No (continúe con la siguiente pregunta).
42. ¿Le gustaría conocer acerca de nuevas perspectivas con evidencia científica acerca de autismo?
43. ¿Estaría dispuesto a utilizar instrumentos de evaluación orientados y adaptados a la realidad del Ecuador?
44. ¿Estaría dispuesto a capacitar a otras personas en temas relacionados al autismo, con el objetivo de concienciar a la comunidad? Si, No, argumente.
45. Observaciones, recomendaciones, comentarios.

¡Gracias por su colaboración!

Anexo 3: Entrevista a profundidad a especialistas

Entrevista a especialistas

Nombres y apellidos:

Fecha:

La Universidad Andina Simón Bolívar en el marco de su maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil, mención Autismo y con apoyo del distrito 03D02 Cañar - El Tambo – Suscal; desarrolla el proyecto de investigación denominado “Cañar y autismo, 2022. Un análisis desde el enfoque relacional”.

El mencionado trabajo de investigación tiene como objetivo general analizar a personas autistas de 3 a 17 años que residen en el cantón Cañar, 2022; de manera más específica busca: identificar datos sociodemográficos de las personas autistas en el cantón, a través de entrevistas. Identificar las cosmovisiones y formas de entender el autismo en el cantón, a través de entrevistas y la aplicación de un instrumento de tamizaje a niños (as) y adolescentes diagnosticados o con sospecha de autismo, validado para el Ecuador y aportar estrategias de acompañamiento a la población autista, sus familias y comunidad desde la neurodiversidad y fonoaudiología.

Nota: toda la información brindada se utilizará únicamente con fines investigativos, por lo que, se mantendrá la confidencialidad de los participantes.

Teniendo como antecedentes lo expuesto anteriormente: ¿Desea participar de la investigación denominada “Autismo en el cantón Cañar, 2022. Un análisis desde el enfoque relacional”?

Sí _____ **No** _____

Preguntas:

1. ¿Cómo definiría el autismo?
2. ¿Conoce cuáles son las causas del autismo?
3. ¿Dónde se ha formado acerca del tema del autismo?
4. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades en autismo?
5. ¿Se siente preparado para identificar autismo? Si, No, argumente.
6. ¿Se siente preparado para intervenir en autismo? Si, No, argumente.
7. ¿Se siente preparado para acompañar a la familia de un niño (a), adolescente autista? Si, No, argumente.

8. ¿Conoce la Guía de Práctica Clínica del Espectro Autista, que fue elaborada en Ecuador, si así es, qué le parece?
9. ¿Conoce el DSM-5, qué opina de la guía diagnóstica?
10. ¿Conoce los instrumentos diagnósticos ADIR y ADOS-2, qué opina al respecto?
11. ¿Considera que el contexto en el que se desenvuelven niños (as) y adolescentes autistas influye en su desarrollo? Si, No, argumente.
12. ¿Dentro de las características del autismo, está la sensopercepción. ¿Conoce que es? Si, No, argumente.
13. ¿Considera que las personas autistas deben recibir algún tipo de medicación?
14. ¿Cuál debería ser el proceso de diagnóstico, abordaje y acompañamiento de la persona autista y su familia?
15. ¿Qué profesionales deben realizar diagnóstico de autismo?
16. ¿Qué profesionales deben intervenir y acompañar en autismo?
17. ¿Conoce el valor aproximado, que deben cubrir las familias para llegar a un diagnóstico? Sí (coloque el valor), No (continúe con la siguiente pregunta).
18. ¿Conoce el tiempo que les toma a las familias llegar a un diagnóstico? Sí (coloque el tiempo), No (continúe con la siguiente pregunta).
19. ¿Cuál es el proceso que se debe realizar para el diagnóstico?
20. ¿Cuáles son las principales comorbilidades asociadas al autismo? ¿En qué otros trastornos del desarrollo se ha identificado la comorbilidad autista?
21. ¿Conoce cuáles son los instrumentos de aplicación y los manuales diagnósticos en autismo? Sí (cuáles), No (continúe con la siguiente pregunta).
22. ¿Usted considera que los contextos en los que se desenvuelven niños(as) y adolescentes autistas, son importantes para el diagnóstico, intervención y acompañamiento? Si, No, argumente.
23. ¿Qué terminología utiliza para referirse al autismo?
24. ¿Qué técnicas o estrategias ha escuchado o aplicado usted en autismo?
25. ¿Usted realiza acompañamiento después de un diagnóstico? Si, No, argumente.
26. ¿Usted realiza acompañamiento en sus procesos terapéuticos? Si, No, argumente.
27. ¿Usted cuenta con todo lo necesario para diagnosticar autismo? Si, No, argumente.
28. ¿Usted cuenta con todo lo necesario para intervenir en autismo? Si, No, argumente.

29. ¿Considera que la cultura y creencias religiosas influyen en los procesos de diagnóstico, intervención y acompañamiento? Si, No, argumente.
30. ¿Usted conoce si se realizan procesos diagnósticos en el cantón Cañar? Si, No, argumente.
31. ¿Cuáles son las ciudades más comunes a las que asisten las familias para realizar el diagnóstico?
32. ¿De qué lugares (cantones, parroquias, comunidades), asisten con mayor frecuencia a consulta relacionado con autismo?
33. ¿Considera usted que el cantón Cañar permite un desarrollo óptimo de niños (as) y adolescentes autistas? Si, No, argumente.
34. ¿Considera que existen casos que no han sido diagnosticados? Si, No, argumente.
35. ¿Conoce si existen políticas públicas nacionales y cantonales acerca del autismo? Sí (cuáles), No (continúe con la siguiente pregunta).
36. ¿En el cantón existen talleres, charlas, capacitaciones relacionadas con autismo? Sí (coloque si conoce las temáticas tratadas), No (continúe con la siguiente pregunta).
37. ¿Conoce “tratamientos” ancestrales que se realicen en el cantón, relacionados con autismo? Sí (cuáles), No (continúe con la siguiente pregunta).
38. ¿Existen centros públicos o privados especializados en autismo dentro del cantón Cañar? Sí (cuáles), No (continúe con la siguiente pregunta).
39. ¿A que instituciones acuden regularmente las familias para realizar procesos de intervención y acompañamiento en el cantón Cañar?
40. ¿Usted considera que las familias de niños (as) y adolescentes autistas, tienen acceso a información y orientación adecuada acerca del autismo? Si, No, argumente.
41. ¿Conoce si existen redes de apoyo a la comunidad autista en el cantón?
42. ¿Usted está de acuerdo con los procesos que se siguen para el diagnóstico? Si, No, argumente.
43. ¿Considera que los profesionales que laboran en salud están preparados para identificar, intervenir y acompañar en autismo? Si, No, argumente.
44. ¿Usted conoce si las evaluaciones son realizadas de manera personalizada para cada niño (a) y adolescente autista?
45. ¿Qué considera que se debe cambiar en el sistema de salud, para permitir una atención adecuada de niños (as) y adolescentes autistas?

46. ¿Conoce cuál es la realidad (condición socio- económica, relación familiar, situaciones de peligro y favorecedoras que influyan en la familia y en el contexto) de cada niño (a) y adolescente autista que asiste a su consulta? Sí, No, argumente.
47. Los procesos protectores son todos aquellos que ayudan al desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes en las áreas educativas, sociales, emocionales, políticas, etc., ¿Qué procesos protectores encuentra usted dentro del cantón?
48. Un proceso destructivo es un conjunto de elementos, características, acciones, actores, etc., que evitan el desarrollo integral de niños, niñas y adolescentes ¿Qué procesos destructivos encuentra usted dentro del cantón?
49. ¿Considera que existe compromiso por parte de la familia y contexto que rodea a niños (as) y adolescentes autistas en relación a los procesos terapéuticos? Si, No, argumente.
50. ¿Ha recibido capacitaciones por parte de su institución relacionada al autismo? Sí (cuáles), No (continúe con la siguiente pregunta).
51. ¿Le gustaría conocer acerca de nuevas perspectivas con evidencia científica acerca de autismo?
52. ¿Estaría dispuesto a utilizar instrumentos de evaluación orientados y adaptados a la realidad del Ecuador?
53. ¿Estaría dispuesto a capacitar a otras personas en temas relacionados al autismo, con el objetivo de concienciar a la comunidad? Si, No, argumente.
54. Observaciones, recomendaciones, comentarios.

¡Gracias por su colaboración!

Anexo 4: Estrategias de intervención fonoaudiológicas

Existen gran variedad de intervenciones para el autismo. Es necesario remontarse a los inicios de esta condición para comprender ciertas estrategias que se utilizan hasta la actualidad. En el periodo comprendido entre 1950 y 1980, el autismo era considerado como una patología de origen psíquico, por lo tanto, las intervenciones estaban orientadas a eliminar aquellas conductas consideradas como problemáticas, con metodologías aversivas e individualistas.

Posterior, al ser estudiado como un trastorno biológico, la intervención se basó en buscar la cura y de igual manera suprimir rasgos propios de la condición como: la falta de contacto ocular, movimientos estereotipados, ausencia de socialización y escasa interacción comunicativa. Para lo cual, se crearon metodologías como el Análisis Conductual Aplicado que no toman en cuenta niños (as) y sus familias en los procesos de elaboración de las estrategias de intervención, por lo tanto, no logran una generalización de las destrezas aprendidas (Bottema-Beutel 2021). Esta última ha generado gran controversia acerca de su efectividad, pero hasta la actualidad es una de las estrategias más utilizadas en autismo. Todo lo mencionado con anterioridad bajo la mirada del enfoque médico.

A pesar que existen ciertas conductas, palabras, comportamientos, gestos que son considerados ofensivos y que no se los debe emplear (figura 8), aún persisten de manera consciente o inconsciente. Por lo que, a fin de crear una buena primera interacción niño (a) – contexto, se recomienda no realizar lo detallado a continuación.



Figura 8: Qué no se debe hacer en autismo
Fuente: elaboración propia

Como se puede observar en la imagen anterior, el avance o el estancamiento de niños (as) es un proceso relacional. Dentro de este marco, la familia, el contexto, los especialistas y las instituciones educativas a través de sus acciones generan repercusiones entre sí y a su vez en el niño (a). De tal manera que, al contrario de ser agentes que tiendan a minimizar y frustrar, deben formar un equipo que permitan tener una base lo suficientemente fuerte y estable que brinde oportunidades, estrategias, acompañamiento, redes de apoyo, comprensión, seguridad y sobre todo respeto hacia niños (as) autistas, expresado y en referencia a la imagen, el niño debe ser mayor a las diversas circunstancias. De allí que, para generar una intervención de calidad, es fundamental el conocer a profundidad y aceptar el autismo, en su diversidad y amplia gama de expresión.

A raíz de la aparición del paradigma de la neurodiversidad, las perspectivas en intervención se han ido modificando paulatinamente, en colaboración entre grupos de personas autistas y no autistas. De esta manera se asegura, tener el punto de vista de los involucrados directamente con investigadores que se han dedicado a desarrollar técnicas que potencien sus dificultades, pero basándose en sus fortalezas. Sobre todo, buscan la integración de la familia, cuidadores primarios, instituciones educativas, contexto y lo más valioso que es la opinión de autistas, en tal manera que los objetivos terapéuticos sean orientados a la naturaleza autista y no hacia lo considerado como normal (Fletcher-Watson, 2018).

A fin de respetar y valorar a los niños (as) autistas, se plantea un protocolo de intervención inicial (figura 9), a sabiendas que las primeras interacciones son críticas en el desarrollo de la afectividad, confianza y seguridad entre el profesional y el niño. Dentro de este marco, se incorpora la necesidad de conocer el desenvolvimiento, interacciones comunicativas, lenguaje y habla empleado por niños (as) en su relación con los ámbitos: familiar, contextual y educativo, que se describen a continuación.

Protocolo de Intervención Inicial

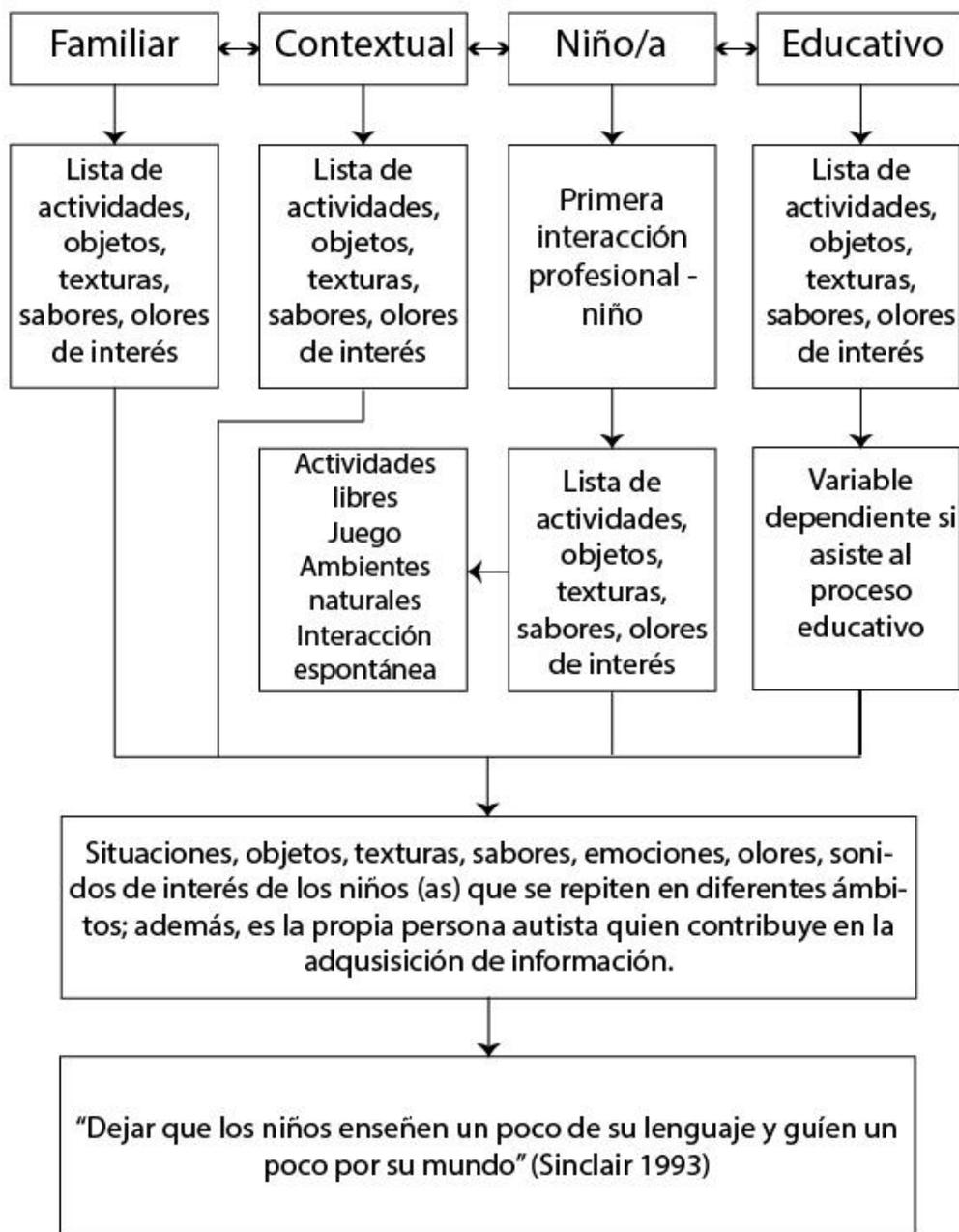


Figura 9: Protocolo de intervención inicial

Fuente: elaboración propia

Familiar: es necesario tener una primera entrevista con todas las personas involucradas en el cuidado y manutención de niños (as) autistas. No es suficiente solo con los padres, pues el objetivo fundamental es conocer el comportamiento y la comunicación con la mayor cantidad de personas, sean estas dentro del círculo familiar o colaterales a la misma. En este sentido se hace referencia a: padres, hermanos, cuidadores primarios, tíos/as, primos/as, abuelos/as, sobrinos/as; para lo cual se recomienda una sesión

individual con los padres del niño y otra grupal con los demás miembros de la familia, para optimizar recursos.

Se debe tener en cuenta, que no es una camisa de fuerzas la propuesta, sino más bien debe ser lo suficientemente flexible para recabar la mayor cantidad de información relevante a la familia.

Registro de Interacciones Comunicativas		
Ambito: Familiar Contextual		
Nombre:		
Fecha / hora:		
Actividad:		
Responsable:		
Instrucciones: 1. Llenar todos los datos correspondientes a la cabecera del registro. 2. Especificar en la columna de conductas-comportamientos todo lo observado acerca de cada dimensión. 3. En la columna de M (modificar), colocar sí, en el caso que se pueda intervenir y generar un cambio en favor de los niños (N) o en el ámbito (A); caso opuesto no, si en lo determinado no se puede realizar un cambio, por ejemplo: situaciones estructurales, negación por las demás personas, de igual manera relacionados con el niño o el ámbito. 5. En observaciones detallar si se valoró otra dimensión con sus impresiones, así como también datos extras que se generen en el trabajo de campo.		
	Conductas, comportamientos observados	M Sí / No
Compromiso		N A
Intencionalidad		
Seguridad		
Acceso		
Alimentación		
Atención		
Juego		
Aseo personal		
Estereotipías		
Rutinas		
Fijaciones		
Verbal		
No verbal		
Redes de apoyo		
Sensopercepción		
Barreras		
Observaciones:		

Fuente: elaboración propia

Contextual: hace referencia al ecosistema que rodea a niños (as). Es imperante que los profesionales que van a intervenir en todas las áreas del desarrollo conozcan el desenvolvimiento en los espacios naturales. De esta manera se plantea la necesidad de observar, analizar y registrar las interacciones de niños (as) en: parques al aire libre y también en aquellos que se encuentran en lugares cerrados, mercados y supermercados, fiestas familiares, colonias vacacionales, actividades cotidianas de la familia que estén

relacionadas con personas externas al círculo familiar, viajes dentro y fuera del lugar de residencia.

En estos lugares se debe valorar aspectos como: compromiso por parte de las otras personas para comunicarse, seguridad, acceso, barreras, aspectos positivos (P), negativos (N), cuales se pueden modificar (M), existen redes de apoyo, aspectos sensoriales de agrado o desagrado, así como también las reacciones de niños (as) observados en estas situaciones (tabla 1).

Niño/a: está claro que el ambiente de intervención y los profesionales son personas extrañas para los niños (as). Por lo tanto, su comportamiento va a ser diferente de lo habitual, de tal manera que se debe dar tiempo para que se familiaricen con el material, lugar y sobre todo con los profesionales o a su vez si existe la posibilidad, realizar las primeras sesiones en el ambiente natural del niño (Vivanti y Zhong 2020). A lo contrario de lo que se menciona de manera recurrente, en las primeras interacciones no debe existir una planificación pre establecida y esta afirmación tiene una razón.

La finalidad es que el niño no sienta la presión por realizar juegos que no son de su interés o que le molestan sensorialmente, por lo contrario, debe ser lo más libre posible, en fin, de encontrar intereses y potencialidades de cada uno. Esto permitirá generar a posterior una planificación centrada en la persona, sin estrategias universales sino estrategias personalizadas y sobre todo funcionales.

En la mayoría de las ocasiones son los especialistas quienes guían las actividades y por lo tanto no se involucran en su totalidad, pues se dedican a observar y anotar conductas que hay que normalizar, siendo esta situación una primera barrera que se forma entre niño y profesional. Por lo contrario, adentrarse por completo en el juego del otro es comprender sus sensaciones, respetar sus intereses y aprender de su mundo, por ejemplo: si aun niño le gusta colocar una pelota en un lugar alto y luego acostarse en el suelo para verla descender, es fundamental que el especialista realice con el niño la misma actividad y pueda observar como un objeto que a la distancia es pequeño y al acercase incrementa su tamaño y velocidad puede generar tantas emociones y sentimientos de placer en una persona. De esta manera, no existirá la barrera mencionada con anterioridad, pues los niños se sentirán comprendidos y escuchados, generando sentimientos de confianza y seguridad que permitirá un mejor conocimiento de la persona en su integridad.

Además, se debe tener cuidado al momento de realizar las actividades, pues con el afán de mantener un tiempo prolongado de interacción para conocerlos, se tiende a

saturar de juguetes u objetos y a raíz de esta situación los niños (as) pueden empezar a presentar comportamientos disruptivos.

Resumiendo lo planteado, el primer contacto debe ser libre y respetuoso. Libre en el sentido que los niños muestren sus aptitudes, sin limitaciones y respetuoso, porque al dejarlos disfrutar de las actividades que les causan placer, se valora sus intereses, al contrario de juzgarlos o tratar de eliminarlos. De esta manera, se obtendrá un conglomerado de información con el cuál se podrá iniciar cualquier proceso de intervención.

Educativo: es un ámbito dependiente, pues se tomará en cuenta solo en aquellos niños (as) que se encuentren escolarizados. La finalidad al igual que los anteriores es obtener información acerca de las interacciones comunicativas con todo el ámbito educativo (compañeros (as), profesores, padres de familia, actividades escolares, espacios, materiales, hábitos de trabajo, ejecución de indicaciones, alimentación, atención, juego, aseo personal, movimientos estereotipados, rutinas, fijaciones). De tal manera que, la información recolectada permita contrastar con los otros ámbitos, obteniendo convergencias o diferencias con cada una de ellas.

Registro de Interacciones Comunicativas		
Ámbito: Educativo		
Nombre:		
Fecha / hora:		
Actividad:		
Responsable:		
Instrucciones: 1. Llenar todos los datos correspondientes a la cabecera del registro. 2. Especificar en la columna de conductas-comportamientos todo lo observado acerca de cada dimensión. 3. En la columna de M (modificar), colocar sí, en el caso que se pueda intervenir y generar un cambio en favor de los niños (N) o en el ámbito (A); caso opuesto no, si en lo determinado no se puede realizar un cambio, por ejemplo: situaciones estructurales, negación por las demás personas, de igual manera relacionados con el niño o el ámbito. 4. En barreras establecer las principales dificultades en la comunicación encontradas a nivel general en la observación. 5. En observaciones detallar si se valoró otra dimensión con sus impresiones, así como también datos extras que se generen en el trabajo de campo.		
	Conductas, comportamientos observados	M Sí / No
Compañeros		N A
Padres de familia		
Actividades		
Espacios		
Material		
Hábitos trabajo		
Indicaciones		
Alimentación		
Atención		
Juego		
Aseo personal		
Estereotipías		
Rutinas		

Fijaciones			
Verbal			
No verbal			
Redes de apoyo			
Sensopercepción			
Barreras			
Observaciones:			

Fuente: elaboración propia

Cabe considerar por otra parte, lo imperativo que resulta realizar constantes reuniones después de iniciado los procesos de intervención, entre todas las personas involucradas con niños (as). La intención, debatir acerca de las potencialidades que van adquiriendo en los procesos terapéuticos, educativos, familiares, contextuales con la finalidad que exista una aceptación real del autismo en todos (as). De este modo, debe existir metodologías que permitan tener una retroalimentación acerca de las estrategias que se están empleando (Schuck et al. 2022, 4634–36), las mismas que deben ir orientadas a la realidad actual, es decir utilizar medios telemáticos para facilitar la comunicación. Así mismo, se deben fijar fechas base para realizar las reuniones, a fin de llevar los procesos de una manera ordenada y planificada con todos los ámbitos.

Empleo de reforzadores

Los reforzadores están presentes en la mayoría de actividades cotidianas. Eliminarlos sería una tarea casi imposible en la actualidad, pues son empleados para obtener cambios en los niños, pero los mismos son momentáneos, sin llegar a generalizarse.

Para cambiar esta situación, los reforzados tienen que ser naturales (Schuck et al. 2022, 4631). Es decir, que sea una recompensa propia de un comportamiento o conducta y no algo externo sin concordancia con lo realizado en ese momento. Por ejemplo, el reforzador en una conversación sería el tema central, pues si es del interés de ambas personas la motivación estará presente para continuar la misma; al contrario de entregar un dulce, mayor tiempo en dispositivos electrónicos u objetos a cambio de mantener una conversación con otras personas, pues el interés está en obtener ese objeto mas no en el objetivo central que es la interacción social y comunicación funcional. Cabe considerar que, en el caso del ejemplo anterior el tema debe ser elegido por ambas partes, caso

contrario se estaría cayendo en la misma metodología empleada tradicionalmente, en dónde una persona impone y no se escucha a las partes interesadas (Schuck et al. 2022).

Actividades

No existe una metodología o estrategia específica que permita desarrollar el lenguaje en el autismo. Pues, si bien los procesos de intervención regularmente replicados a nivel mundial como: ABA, PECS, TECH, no pueden ser generalizados a toda la niñez (Schuck et al. 2022), pues no se respeta la integridad de cada persona, ya que se omite sus potencialidades, gustos y sobre todo los procesos van orientados a normalizar, cuando deben ir más allá. Es decir, debe existir un trabajo interdisciplinario que abarque todos los ámbitos y permita el desarrollo de las fortalezas en el ser autista y no en un ser esperable para la sociedad (Schuck et al. 2022).

Se cree evidente replantear los procesos de intervención. Dejar de centrarse en las dificultades para normalizarlas y realizar sesiones basadas en los intereses, fortalezas, objetivos relacionales, adaptadas a las realidades de las familias y sus contextos, así como también en la adquisición y descubrimientos de nuevas habilidades. Se plantea entonces primero, tomar en cuenta qué no se debe realizar con niños (as) autistas y sus familias (descrito con anterioridad), para generar un buen ambiente de interacción; segundo, realizar un estudio minucioso acerca de los niños (as) en su relación con los ámbitos familiar, contextual, educativo y propio (Protocolo de Intervención Inicial); tercero, en base a toda la información recopilada, desarrollar estrategias individualizadas, centradas en la persona y su familia, orientadas a lograr un desarrollo respetuoso; cuarto, acompañamiento a todos los ámbitos involucrados en el aprendizaje y quinto, retroalimentación acerca de los procesos llevados a cabo por parte de todos los involucrados (Berger, Manston, y Ingersoll 2016).

En función de lo planteado a continuación se describen ciertas actividades que pueden ser tomadas como base para el desarrollo de las sesiones de intervención en las áreas de comunicación, lenguaje y habla:

Consideraciones previas:

- Es importante que en las actividades que se desarrollen para fomentar el lenguaje, tenga una implicación de la comunicación en su totalidad (Rowe y Weisleder

2020, 10), es decir: gestos, mímica, prosodia e imitación, por parte de los ámbitos familiar, contextual y educativo.

- En edades tempranas, es necesario un adecuado desarrollo sensorio motor. Por ejemplo, el gateo permite el aprendizaje de nuevo vocabulario, pues el desplazamiento por varios ambientes brinda acceso a más información; empero el uso de andadores o la negativa por dejar que niños (as) realicen esta actividad de manera libre, limita su experiencia y por lo tanto también la adquisición del lenguaje.
- Las interacciones que se realicen entre los adultos y los niños, deben ir orientadas a la obtención de respuestas. De tal manera que, la niñez tenga que recurrir a sus experiencias previas y al vocabulario adquirido e interiorizado para dar contestación a las situaciones cotidianas.
- Utilizar situaciones reales, evitar en las primeras etapas circunstancias imaginarias que dificulten el procesamiento de la información. Debido a que, las primeras palabras van a estar orientadas hacia aquellos objetos, momentos, texturas palpables que están alrededor.
- Siempre iniciar con los intereses particulares de cada niño (a), pues producirá una mejor eficacia en los procesos de intervención (Marzo-Cordón y Belda-Torrijos 2021, 70).
- Las actividades deben ser asimiladas como juego, antes que un proceso terapéutico.

Estrategias

Comprensión literal

Actividad	Descripción
Absurdos verbales y visuales	Con la ayuda de material impreso o digital los niños (as) deben identificar los absurdos, sea con la ayuda de pictogramas o a través de la lectoescritura; así también se puede favorecer con el empleo de SAAC. Ejemplos link: https://acortar.link/ZLcIWo
Analogías	La finalidad es que niños (as) encuentren la semejanza entre dos o más objetos presentados. Ejemplos link: https://n9.cl/6ldiu
Juegos de roles	Esta actividad está destinada para realizarla en familia. Consiste en asignar a cada miembro de la familia un rol en específico con el objetivo de realizar actividades como: compras en un supermercado, salidas al parque, escuela. Se debe tener en cuenta que deben ir orientadas al contexto, las necesidades y sobre todo deben ser funcionales. Ejemplos link: https://n9.cl/9qfib

Discriminación auditiva	El objetivo es el reconocimiento y la diferenciación de diversos sonidos, tanto de aquellos que componen la lengua como los que se encuentran en distintos ambientes como: naturaleza, ciudades, fabricas, herramientas, etc. Ejemplos link: https://n9.cl/x9dmo
Comprensión visual	Colocar una imagen al frente y debajo de la misma, otras 4. De estas últimas, tres no tendrán ninguna relación con la de estímulo y una será similar por campo semántico, forma, textura, color, tamaño o funcionalidad. Los niños (as) deben prestar atención a todas imágenes y sus detalles que permitan una adecuada diferenciación y agrupación. Ejemplos link: https://n9.cl/v0xb6g
Títeres	Se puede realizar títeres con objetos que se dispongan en casa como: medias, guantes, mangas de pantalones, gorras, muñecos, peluches o comprarlos en lugares de material didáctico. Se debe crear historias para que los personajes participen de diversas situaciones no cotidianas al igual que el vocabulario a expresar debe ser sencillo y variable. Ejemplos link: https://n9.cl/nbj6
Figura-fondo	Deben distinguir objetos en específico que están en combinación con otras formas que distorsionan a primera vista las imágenes principales. Ejemplos link: https://n9.cl/5u6c8
Oraciones incompletas	Se realizará oraciones cortas utilizando vocabulario básico y dejando espacios en blanco, los mismos que deben ser llenados por los niños (as) con palabras que se encuentren dentro de un grupo de opciones o a su vez de manera libre. Ejemplos link: https://n9.cl/9ygixn
Laberintos	Se debe encontrar el camino correcto que llegue a la meta, para lo cual deben probar varias alternativas hasta encontrar el adecuado, se recomienda que la dificultad sea mayor conforme avanzan los juegos. Ejemplos link: https://n9.cl/3cmak8
Sopas de letras	Encontrar las palabras que constan en una lista, descartando posibilidades en distintas direcciones, debe ser realizada con dificultad creciente. Ejemplos link: https://n9.cl/eh50o
Tres en raya	Los niños (as) deben buscar distintas soluciones para alinear tres símbolos y ganar el juego. Ejemplos link: https://n9.cl/2tn76
Frases disparatadas	Se debe leer cada una de las frases, con la finalidad que niños (as) puedan modificar e indicar la forma correcta. Ejemplos link: https://n9.cl/79dvo

Comprensión de órdenes simples:

Actividad	Descripción
Comprensión auditiva	Utilizar órdenes con vocabulario sencillo y las consignas deben ser claras y precisas, ejemplos: trae la silla, dame la pelota, guarda los platos, etc. Pintar partes de un dibujo con colores determinados. Ejemplos link: https://n9.cl/qhvt2
Juego con pistas	Se describe características individuales y se espera que niños (as) den una respuesta, posterior brindar otra referencia y nuevamente dar un tiempo para obtener una respuesta, realizar varias veces hasta llegar a la contestación correcta. Ejemplos link: https://n9.cl/8wh6n

Morfosintaxis

Actividad	Descripción
Formando oraciones	Se colocará frente al niño imágenes que representen palabras, las cuales en unión forman una oración. Los niños (as) deben ir uniando dichas imágenes para estructurar una idea; posterior se realizará una retroalimentación por parte de la persona a cargo de la actividad. Ejemplos link: https://n9.cl/mb6gu
Completar frases	Se elaborará oraciones acerca de los intereses de niños (as). Posterior se volverá a reescribir, pero dejando espacios en blanco para que puedan ser llenados, estos pueden ser: artículos, verbos, sustantivos, adjetivos o predicados.

	Ejemplos link: https://n9.cl/b6k2c
¿Para qué sirve?	Indicar imágenes sobre objetos y sus funcionalidades. Después, mezclar las últimas y motivar a niños (as) para que unan o agrupen de manera adecuada, además deben describir de manera verbal o no verbal la actividad realizada. Ejemplos link: https://n9.cl/qiv3i
El intruso	Se mostrará una cantidad específica de imágenes, entre las cuales una no debe tener concordancia con el resto. De tal manera que, niños (as) puedan identificar el intruso y mencionar porque motivo no se relaciona con las demás. Ejemplos link: https://n9.cl/r9hay
Elaboración de cuentos a partir de imágenes.	Se mostrará imágenes de personajes, acciones, lugares, objetos y animales con la finalidad que niños (as) elaboren historias a partir de estímulos visuales. Una vez generado un primer cuento, se motivará para crear uno nuevo, con las mismas imágenes, de tal manera que se potencie la creatividad al mismo tiempo que se corrige dificultades en la estructuración de oraciones. Ejemplos link: https://n9.cl/nn4fn

Comprensión de órdenes complejas:

Actividad	Descripción
Actividades cotidianas	Brindar consignas que conlleven múltiples pasos, ejemplo: guardar todas las medias en un lugar determinado de la casa (clósets, cuartos de planchado, dormitorios, cajones específicos). Ordenar los objetos de la casa en sus ambientes correspondientes. Clasificar los juguetes por su funcionalidad, forma, color, tamaño, etc.
Memoria secuencial visual-auditiva	Seguir el mismo orden en secuencias de imágenes o estímulos auditivos. Ejemplos link: https://n9.cl/rusoa
Canciones	Seguir instrucciones de canciones infantiles como: chuchuwa, soy una taza, etc. Ejemplos link: https://n9.cl/jj8zq
Expresión motora	Indicar imágenes de distintos objetos como: taladro, taza, hilo y aguja, pelota, etc. Posterior motivar para que niños (as) indiquen solo con gestos la acción que realizarían con dichos objetos. Ejemplos de imágenes link: https://n9.cl/c2dtuf
Dominó	Realizar figuras con las fichas de dominó, las mismas que deben partir de los intereses de niños (as). Una vez finalizada la actividad deben indicar lo elaborado y derivar la estructura. Dominó para imprimir link: https://n9.cl/w2obt
Primera letra de la palabra	Se necesita un par de dados e imprimir el material del juego. Después, niños (as) lanzarán los dados dos veces la primera para las columnas y la segunda para las filas. Una vez identificada la imagen que le corresponde debe describir lo que observa, las reglas serán entregadas al inicio del juego y se podrán repetir en el transcurso del mismo. Ejemplos link: https://n9.cl/9kxp5

Neologismos:

Actividad	Descripción
Conversación espontánea	Conversaciones entre padres e hijos sobre las actividades realizadas en el día. Así como también acerca de aquellas situaciones que han generado inconvenientes.
Lectura de libros	Realizar lectura de libros que sean del interés de niños (as). En edades tempranas es recomendable que los libros tengan más ilustraciones antes que letras. Posterior realizar preguntas acerca del cuento. Ejemplos de libros link: https://n9.cl/8g2ml
Descripción	Describir imágenes de paisajes, acciones, objetos, cuentos y situaciones de la vida cotidiana. Ejemplos de imágenes link: https://n9.cl/x97e6t
Asociación auditiva	Los niños (as) deben completar las oraciones, por ejemplo: la silla es para sentarse, la cama es para Ejemplos link: https://n9.cl/mk7kk

Perseverancias:

Actividad	Descripción
Orientación	Orientar a niños (as) acerca del espacio en el que se encuentran y las actividades a desarrollarse. Enfatizando en realizar las actividades de principio a fin.
Ejercicio físico	Realizar actividades que conlleven actividad física como correr, saltar, realizar búsqueda de objetos escondidos.
Parejas de imágenes	Colocar pares de imágenes en desorden, con la finalidad que los niños (as) busquen y agrupen según corresponda, posterior deben describir los pares encontrados. Ejemplos link: https://n9.cl/yflnd
El ahorcado	Realizar de manera virtual o impresa el juego del ahorcado. La finalidad es que el niño centre su atención en encontrar una respuesta, de tal manera que tienda a disminuir las perseverancias. Ejemplos link: https://n9.cl/awtx9
¿Qué piensan los personajes?	Colocar al frente de niños (as) imágenes de personajes que deben entablar una conversación entre sí. De tal manera que deben crear esta comunicación, recurriendo a su vocabulario y creatividad. Ejemplos link: https://n9.cl/mztfx

Doble significado:

Actividad	Descripción
Sinónimos	Realizar actividades de unir, agrupar, señalar palabras o imágenes que sean sinónimos. Ejemplos link: https://n9.cl/fkqoe
Antónimos	Realizar actividades de unir, agrupar, señalar palabras o imágenes que sean antónimos. Ejemplos link: https://n9.cl/m95wz
Actuación	Crear guiones para actuar en familia. Tener en cuenta los intereses de niños (as) para que sea una actividad divertida y no forzada. Incluso se puede utilizar estrategias como la creación de videos interactivos en plataformas como Facebook, Instagram o Tik Tok, teniendo precaución con la publicación de los mimos, caso contrario se puede realizar solo para la familia. Ejemplos de guiones link: https://n9.cl/cmyq5
Realidad virtual	Utilizar aplicaciones de realidad virtual que permitan acceder a situaciones ficticias que se mesclen con la realidad. Posterior, realizar una retroalimentación verbal o no verbal acerca de lo observado y las conclusiones del mismo. Aplicaciones gratis de realidad virtual link: https://n9.cl/8jcn6
Crucigramas	Realizar crucigramas con vocabulario sencillo e ir formando oraciones con cada palabra encontrada. Ejemplos link: https://n9.cl/61mfp
Párame la mano	Juego tradicional que consiste en llenar diferentes categorías como: nombre, apellido, ciudad, fruta, color, animal y cosa con una letra específica. Es recomendable realizar en familia o con el contexto que rodea a niños (as). Ejemplo link: https://n9.cl/etnp7
Adivinanzas	Utilizar adivinanzas cortas en principio e ir incrementando la dificultad. Ejemplos link: https://n9.cl/o5t99
Creación de historias	Elaborar historias a partir de imágenes, juguetes o situaciones cotidianas. Incentivar para que en la narración los personajes realicen actividades poco cotidianas. Herramientas para crear cuentos link: https://n9.cl/6yqf2
Películas	Ver películas y explicar aquellas situaciones que contienen lenguaje metafórico. Listado de películas infantiles link: https://n9.cl/egkpb
Asistir a obras de teatro	Posterior a las obras de teatro, realizar una retroalimentación acerca de aquellas situaciones que generaron conflictos en la comprensión.
Palabra secreta	A partir de imágenes se debe ir descubriendo la palabra que se encuentra oculta. Después, realizar oraciones que engloben a todas las imágenes empleadas. Ejemplos link: https://n9.cl/ygw53

Prosodia:

Actividad	Descripción
Música	Escuchar música y cantar. Tocar instrumentos musicales.
Seguimiento	Seguir el ritmo de las canciones sea de manera verbal, con instrumentos o partes del cuerpo.
Emociones	Expresar las emociones con distintas entonaciones (feliz, triste, enojado, asustado).
Actividad motriz	Marchar y cada palabra debe ir acorde a cada paso, siguiendo el ritmo.
Actuación	Crear guiones para actuar en familia. Tener en cuenta los intereses de niños (as) para que sea una actividad divertida y no forzada. Incluso se puede utilizar estrategias como la creación de videos interactivos en plataformas como Facebook, Instagram o Tik Tok, teniendo precaución con la publicación de los mismos, caso contrario se puede realizar solo para la familia, se debe dar mayor énfasis en los cambios de intensidad de la voz y en el ritmo del habla.
Impostación vocal	Respiración: colocar la mano de niños (as) en su pecho y luego en su abdomen para sentir el movimiento que se realiza en el momento de la respiración. Posterior, motivar para que el tipo respiratorio se vuelva abdominal a través de actividades como: soplar burbujas, silbatos, picadillo, talco, pelotas de pin pon; siempre teniendo en cuenta que se eleve más el abdomen que el pecho. Postura: la posición debe ser siempre erguida, es decir: espalda recta apegada al espaldar de la silla, cabeza recta con mirada hacia el frente. Espejo: Realizar emisiones de vocales variando su intensidad, es decir: suave-fuerte, fuerte-suave, luego vocalizaciones con la misma variación.

Ecolalias:

Actividad	Descripción
Alimentación	En edades escolares, el tiempo de la comida es importante para desarrollar el lenguaje funcional, pues es aquí donde se realizan narraciones externas a las actividades cotidianas. Por consiguiente, se mencionan situaciones laborales de los padres, acontecimientos en las escuelas de los niños que permiten generar ideas, comunicar experiencias y llegar a conclusiones, bajo la guía de los adultos. Lo cual enriquece el léxico, así como también favorece una comunicación asertiva con todos los miembros de la familia. Situación que solo se puede realizar, si se le da la importancia necesaria, es decir no utilizar dispositivos electrónicos como celulares, tabletas o computadoras en horas de la comida.
Palabras secretas	A partir de pistas se debe ir descubriendo la palabra que se encuentra oculta. Después, realizar oraciones con cada palabra descubierta. Ejemplos link: https://n9.cl/3zqzx
Juego de definiciones	Colocar dentro de una caja distintos objetos y brindar las características de los mismos. Los niños (as) deben descubrir lo que se encuentra dentro. Ejemplos link: https://n9.cl/z45b7
Detective de animales	Niños (as) deben colocarse en el papel de detectives para llenar información que constan en la ficha de registro. Es una actividad que llama la atención especialmente de autistas por los intereses en los animales, lo que genera gusto y diversión. Ejemplos link: https://n9.cl/veflj
Formamos palabras	A partir de letras que se encuentran desordenados niños (as) deben prestar mayor atención para ordenar y formar palabras. Ejemplos link: https://n9.cl/lrgvm

Lenguaje metafórico:

Actividad	Descripción
Conversación	En edades escolares motivar la conversación con compañeros sobre temas de interés, de esta manera no se busca imponer un tema sino más bien generar una motivación con la finalidad que los procesos comunicativos que se lleven sean de manera espontánea y funcional.
Lectura	Realizar lectura de poemas, rimas, coplas y sobre de temas que sean del interés de niños (as).

	Ejemplos link: https://n9.cl/w1ycb
Chistes	Incentivar para que niños (as) realicen chistes, para lo cual se debe brindar pistas o palabras que sirvan de estímulo. Ejemplos de chistes link: https://n9.cl/q0naz
Puzle de palabras	Realizar oraciones con vocabulario básico. Después desordenar las palabras que conforman dicha oración. Mostrar a niños (as) con la finalidad que reconstruyan la frase. Ejemplos: Oración: Los sábados salimos en familia. Puzle: familia sábados en Los salimos
Juego ¿quién tiene?	Se debe distribuir las tarjetas a todos los participantes. Posterior cada uno debe mencionar qué tiene y preguntar ¿quién tiene? Según las imágenes que consten en cada uno. El vocabulario utilizado debe ser sencillo para que todos comprendan. Ejemplos link: https://n9.cl/ln8x6
Inteligencia artificial	Utilizar aplicaciones de inteligencia artificial para buscar información de las actividades anteriores. Al ser aplicaciones que utilizan datos preestablecidos, al ingresar vocabulario rebuscado no suelen dar los resultados esperados, por lo que tienen que recurrir a palabras más sencillas. ChatGPT (inteligencia artificial) link: https://openai.com/chatgpt

Comunicación:

Actividad	Descripción
Puzles silábicos	Deletrear y describir cada imagen a las personas que se encuentran a su alrededor. La finalidad que niños (as) comuniquen sus ideas, emociones y opiniones al respecto. Ejemplos link: https://n9.cl/70ddj
Cuentos	En edades tempranas utilizar cuentos infantiles en físico, virtuales o audiolibros que sean del interés de niños (as) para incrementar el vocabulario y fomentar el lenguaje expresivo. Ejemplos link: https://n9.cl/4gmoy
Vestirse	Utilizar el tiempo de la vestimenta para intercambiar opiniones acerca de los gustos particulares y llegar a consensos en etapas tempranas. Así también, en edades posteriores el solicitar ropa del agrado particular motiva la comunicación de niños (as) con la familia y el contexto.
Bañarse	En edades tempranas se debe aprovechar este momento para intercambiar información entre niños (as) y adultos, acerca de diferentes temáticas que puede ser apoyados con objetos como juguetes de plástico.
Juego de roles	Esta actividad está destinada para realizarla en familia. Consiste en asignar a cada miembro de la familia un rol en específico con el objetivo de realizar actividades como: compras en un supermercado, salidas al parque, escuela. Se debe tener en cuenta que deben ir orientadas al contexto, las necesidades y sobre todo deben ser funcionales. Ejemplos link: https://n9.cl/hxj7n
Bingo de categorías semánticas	El tradicional juego de bingo, adaptado a categorías semánticas. La finalidad es que se generen intercambios comunicativos entre todas las personas que participan de la actividad. Ejemplos link: https://n9.cl/vtjzo
Actividades al aire libre	Realizar actividades que permitan cambiar las rutinas diarias, como, por ejemplo: caminatas por senderos, pesca deportiva, acampadas, natación, fútbol, etc. De tal manera que se afiance las relaciones emocionales entre la familia y el contexto inmediato.
Tarjetas de conversación	Se debe colocar las tarjetas una sobre otra en el centro de las todas las personas. Después, se establecerán turnos para coger las cartas y deben cumplir las consignas establecidas en las mismas, generando intenciones comunicativas significativas entre todos. Ejemplos link: https://n9.cl/6v10o

Juegos tradicionales	Realizar juegos como: jugar a las escondidas, al trompo, canicas, tazos, saltar la cuerda, el avión, las cogidas, etc. Con la finalidad de generar intercambios comunicativos espontáneos basados en los intereses de niños (as).
----------------------	---

Comunicación no verbal (SAA):

Actividad	Descripción
SAAC	Empleo de Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación de alta tecnología como: robots, asistentes virtuales, celulares, tablets, computadoras. Programas de comunicación alternativa y aumentativa: Asterics Grid (gratis): https://grid.asterics.eu/#grids Proloquo 2Go (pagado): https://n9.cl/h4ilr Empleo de Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación de baja tecnología como: cuadernos y tableros de comunicación con el uso de pictogramas. ARASAAC link: https://arasaac.org/
Lengua de señas	A través de la lengua de señas comunicar necesidades, pensamientos, sentimientos y actividades cotidianas realizadas. Es recomendable que tanto la familia como el contexto inmediato (escuela, comunidad, centros terapéuticos) se capaciten en la lengua de señas ecuatoriana, con la finalidad de manejar una misma lengua entre todos. FENASEC link: https://www.fenasec.ec/
Lecto - escritura	En el caso de niños (as) que han adquirido los procesos de lecto-escritura, utilizarlos para comunicarse.
Gestos	Dar significado a gestos como: cerrar los ojos una vez para representar sí o realizar esta acción dos veces para indicar no. Es indispensable estar atentos a mímicas o gestos que realicen niños (as) de manera espontánea, pues en esos momentos se están comunicando, por lo que es necesario atribuirle un significado.
Asistentes virtuales	Utilizar herramientas tecnológicas como Alexa, Siri y asistente de Google, para generar intereses comunicativos. También pueden ser empleados como mecanismos para transmitir mensajes a personas que se encuentren en un mismo lugar o en ambientes diferentes.