

**Universidad Andina Simón Bolívar**

**Sede Ecuador**

**Área de Salud**

Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil

Mención en Autismo

## **El autismo en la parroquia Saraguro**

Paulina Micaela Bermejo Álvarez

Tutora: Silvia Catalina López Chávez

Quito, 2023





## Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Paulina Micaela Bermejo Alvarez, autor de la tesis intitulada “El autismo en la parroquia Saraguro” mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Trastornos del Desarrollo Infantil, Mención Autismo en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

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

27 de septiembre de 2023

Firma: \_\_\_\_\_



## Resumen

En los últimos años el autismo ha sido fuente de innumerables investigaciones. Para su comprensión integral se ha visto necesario conocer su realidad en diferentes sectores y para este estudio en concreto de las comunidades indígenas. En esta tesis se recopila información destacada de la parroquia Saraguro en la provincia de Loja, Ecuador, acerca de procesos económicos y sociales que tienen relación con la realidad del autismo, los saberes que se tienen sobre esta condición de vida y la formulación de estrategias para el acompañamiento a niños/as autistas, sus familias y la comunidad. Para el desarrollo de esta investigación se aplicó entrevistas semiestructuradas a docentes y profesionales, así como la aplicación de los instrumentos ITEA y E-PIA a cuidadores. En cuanto a los resultados obtenidos de este estudio se denota el desconocimiento, de lo que conlleva el espectro autista, la dificultad para la obtención de una identificación y acompañamiento especializado, lo mismo que se deriva de la complejidad tanto monetaria como en la movilización para la obtención de estos servicios, dando como resultado la carencia de procesos de inclusión educativa y social. Todas estas carencias, desconocimiento, más el temor que presentan los profesionales al no comprender las experiencias sensoriales y perceptuales de la persona autista, forma parte de un constante desequilibrio en la que se encuentra sumergida la parroquia Saraguro. Sin embargo, la identidad y saberes de este pueblo juegan un papel fundamental al momento de la crianza, cuidado y enseñanza de sus descendientes, pues al tener un diagnóstico o no dentro del espectro autista u otra condición, se ve afianzada en los elementos naturales y en actividades cotidianas que se realizan dentro de la parroquia.

Palabras clave: conocimiento, percepción, cultura, estimulación temprana



A Dios, por las bendiciones recibidas cada día.  
A mis padres y hermanos, por su amor y apoyo constante.  
A Paúl, por ser parte de todo este camino.  
Cada uno de ustedes son mi mayor bendición.





## **Agradecimientos**

A los docentes de la Universidad Andina Simón Bolívar, por todo el proceso de desaprendizaje y aprendizaje en el transcurso de la maestría, por brindarme una nueva mirada al desarrollo de la población infantil.

A todas las personas de la parroquia Saraguro, por abrirme las puertas para que esta investigación haya sido posible, docentes, especialistas, familias y comunidad.

A los compañeros que formaron parte de este proyecto.



## Tabla de contenidos

Figuras y tablas.....	13
Introducción.....	15
Capítulo primero: Aproximación conceptual .....	17
1. Concepciones acerca del autismo .....	17
2. Neurociencias y neurodiversidad en la investigación del autismo .....	19
Capítulo segundo: Marco metodológico.....	27
1. Tipo de estudio .....	27
2. Población y muestra.....	28
3. Criterios de inclusión y exclusión .....	29
4. Técnicas e instrumentos para la recopilación de información.....	29
5. Recolección y procesamiento de la información.....	32
6. Consideraciones éticas.....	33
Capítulo tercero: Resultados.....	35
1. Descripción territorial.....	35
2. Datos contextuales.....	43
3. Percepciones y entendimiento sobre el autismo .....	47
4. Estrategias de acompañamiento desde la estimulación temprana .....	53
5. Discusión .....	56
Conclusiones y recomendaciones .....	61
Lista de referencias.....	63
Anexo 1: Vestimenta tradicional Saraguro.....	69
Anexo 2: Mapa situacional de minería del cantón Saraguro .....	70

Anexo 3: Guía de estrategias para el acompañamiento desde el área de Estimulación Temprana .....	71
Anexo 4: Evidencia fotográfica de entrevistas a padres y visitas a centros .....	79
Anexo 5: Guía de entrevista informantes claves (docentes y especialistas).....	81

## Figuras y tablas

Figura 1. Diagrama de selección de artículos.....	30
Figura 2. Mapa de ubicación del cantón Saraguro .....	36
Figura 3. Distribución de la muestra según el área de residencia actual .....	44
Figura 4. Distribución de la muestra según el nivel de educación del cuidador .....	44
Figura 5. Distribución de la muestra según el ingreso promedio mensual del hogar .....	44
Figura 6. Distribución de la muestra según el grupo social en el que se ubica la familia ....	45
Figura 7. Distribución de la muestra según el acceso a apoyo terapéutico .....	46
Figura 8. Distribución de la muestra según la participación en grupos de apoyo .....	46
Figura 9. Conocimiento sobre el autismo.....	47
Figura 10. Percepción sobre el origen del autismo.....	48
Figura 11. Perspectivas de la realidad del autismo en la parroquia Saraguro .....	50
Figura 12. Perspectivas referentes a temas de autismo en el ámbito de la salud.....	51
Figura 13. Perspectivas referentes a temas de autismo en el ámbito educativo .....	52
Figura 14. Puntaje total obtenido del instrumento ITEA.....	54
Tabla 1. Informantes claves.....	28
Tabla 1 <b>Informantes claves</b> .....	28



## Introducción

La mirada biomédica, hegemónica en el campo de la salud, ha primado en los procesos de identificación y acompañamiento especializado de las personas autistas. Su prioridad enfocada a la medicalización y rehabilitación ha aislado aspectos importantes como: las diversidades sociales, contextuales, territoriales, entre otros.

Por lo general, las investigaciones sobre el autismo se centran en temas como la etiología, terapias y tratamientos, neurociencias, comunicación, etc. Sin embargo, poco se conoce de la realidad de personas autistas identificados o no en lugares que aún preservan tradiciones indígenas tanto en el contexto nacional como internacional.

De esta manera, el interés por este estudio surge a partir de la reflexión sobre como los saberes, tradiciones, cultura y prácticas propias de la parroquia Saraguro, un pueblo con un rico bagaje histórico y cultural, forman parte del acompañamiento de la población infantil autista. Se busca comprender la influencia que estas particularidades tienen en la percepción y comprensión de la condición autista por parte de la población local.

Se parte del reconocimiento del autismo como una manera distinta de percibir y responder ante el mundo, donde la forma de interactuar con el entorno y la percepción que se tenga de la condición del espectro autista se podría explicar a través de la expresión cultural propia de cada región. En la parroquia Saraguro, las prácticas de vida y salud se basa en una expresión cultural arraigada en elementos naturales, donde persiste la concepción integral de armonía consigo mismo, con la familia, con la comunidad y la naturaleza (Achig et al. 2018).

El objetivo de la presente investigación fue explorar la realidad del autismo en la parroquia Saraguro en la provincia de Loja. Se abordan saberes sobre el autismo por parte de los docentes y profesionales, investigaciones actuales sobre el tema, procesos de identificación y acompañamiento que proliferan desde tratamientos convencionales y no convencionales, y la situación de la inclusión educativa.

Referente a los objetivos específicos se identificó procesos económicos y sociales que tienen relación con la realidad del autismo en la parroquia. Se conoció los saberes acerca del autismo por parte de los profesionales. Por último, se aportó mediante una guía estrategias

de acompañamiento a la población infantil autista, sus familias y comunidad, tomando en consideración los saberes sociales, ancestrales y culturales del lugar de estudio.

En el capítulo primero, el marco conceptual, se analiza la comprensión del autismo, resaltando los aportes y limitaciones en términos de identificación, acompañamiento, inclusión escolar, financiamiento para investigación en autismo y a que temas se dirige, así como los tratamientos abordados desde un enfoque cultural y biomédico.

En el capítulo segundo, se desarrolla la metodología utilizada para llevar a cabo esta investigación. Los datos cuantitativos fueron obtenidos mediante la aplicación de los instrumentos EPI-A e ITEA, mientras que los datos cualitativos fueron recabados a través de entrevistas semiestructuradas a docentes y especialistas. Se destaca las fases que componen el estudio y las actividades que se desarrollaron en cada una de ellas, en función a los objetivos planteados.

En el capítulo tercero, se exponen los resultados obtenidos, así como una descripción territorial del lugar de estudio. Se propone la guía de estrategias de acompañamiento a la población infantil autista desde el área de estimulación temprana, considerando las dimensiones del desarrollo: comunicación y lenguaje, competencias sociales, procesamiento de la información y sensopercepción, lo mismo que fue producto de los resultados aplicados con el instrumento ITEA y de los saberes propios de la comunidad.

Finalmente, las conclusiones y recomendaciones del estudio abren nuevas líneas de investigación en torno a este tema dentro del territorio ecuatoriano. Adicionalmente, se proponen enfoques alternativos para el acompañamiento en el autismo.



## **Capítulo primero**

### **Aproximación conceptual**

El conocimiento, creencias, la percepción y la interpretación de conceptos que tiene el ser humano, de diferentes temas, es variado. Esta fluctuación de información y generación de conceptos variará de persona a persona, de la ubicación geográfica y de su herencia cultural. Al derredor del mundo, la concepción del espectro autista cambia, es decir, que la idea que se tiene sobre el autismo en la parte oriental del planeta no es el mismo que el de la parte occidental, es por ello por lo que se ve necesario conocer algunos puntos de vista distintos acerca del autismo, a esto sumamos el avance de la ciencia en este campo, así como los procesos de identificación, acompañamiento especializado e inclusión escolar.

#### **1. Concepciones acerca del autismo**

Los tópicos acerca del autismo han sido considerados desde diversos enfoques, de manera particular las neurociencias. Mediante la investigación del funcionamiento del sistema nervioso, se habla que el autismo es una alteración funcional y estructural de la corteza cerebral (Martinez-Morga et al. 2018, 2). La misma argumentación se comparte para los denominados “trastornos del neurodesarrollo”, dentro de los cuales se ha ubicado al autismo, la discapacidad intelectual, trastornos de la comunicación, trastorno por déficit de atención e hiperactividad TDAH, trastorno específico del aprendizaje y los trastornos motores.

Se habla también del autismo con base genética, y los resultados agregan más relevancia a la noción de que el autismo es fuertemente heredable, resultados que han sido replicados en diferentes contextos (Taylor et al. 2020).

Investigaciones neurológicas y genéticas hacen referencia a que los cambios encontrados en personas autistas pueden estar provocados por la exposición prenatal a metales tóxicos como el arsénico, cadmio, cobre, mercurio, magnesio y plomo (Skogheim et al. 2021). Aunque ninguna investigación ha sido concluyente en sus resultados.

También se lo ha identificado como un trastorno psicopático o emocional. Las corrientes neurobiológicas norteamericanas lo han definido como un trastorno del

neurodesarrollo con una base biológica, que se presenta en un amplio espectro, es decir, que afecta a las personas en diferente manera y grados.

Es importante mencionar que las concepciones acerca del autismo están permeadas también por la cultura de los pueblos y por los poderes socioeconómicos imperantes. Además se cree que un diagnóstico precoz equivale a etiquetar prematuramente al niño o niña, por lo que se retrasa el diagnóstico de esta condición (Lord et al. 2022).

En África, por ejemplo, el autismo se conceptualiza como resultado de la brujería, espíritus malignos y de una mala crianza (Gona et al. 2015).

Desde las ciencias sociales y más concretamente desde la disciplina antropológica, se sostiene que el autismo actúa en el mundo sólo en la medida en que se proporciona una plantilla, un sistema de significados y significantes con los que clasificar los cuerpos, dar sentido a los acontecimientos y permitir una comprensión cada vez más matizada de los diversos comportamientos, tendencias y motivaciones (Belek 2019).

Para Belek (2019), el autismo se conceptualizaría como una abstracción, un conjunto emergente de rasgos compartidos de diversas maneras y en distintos grados por las personas consideradas autistas. Este punto de vista subraya que el autismo se constituye necesariamente tanto en la biología como en la sociedad y es inherentemente inestable y contingente.

Diferentes autores han tratado de expresar la compleja realidad del autismo como un fenómeno biológico y un artefacto social y cultural (Grinker 2015) a su vez han profundizado en los diferentes procesos sociopolíticos e históricos de la construcción de la categoría, lo que ha contribuido a la apreciación de las formas específicas en que la sociedad llega a encasillar una forma particular de alteridad y a integrarla con eficacia en sus sistemas más amplios de significación.

Como aduce Sarrett (2015), los modelos explicativos que la sociedad desarrolla para el autismo son motores de la acción social. Afectan a la manera de pensar y comportarse de las personas en todos los ámbitos de la vida: desde la religión, el parentesco y el matrimonio hasta la atención médica, la participación social, el trabajo, la educación, y el juego. Los modelos explicativos pueden estar profundamente arraigados en la sociedad, como cuando el autismo se concibe en términos de antiguas creencias religiosas sobre la causalidad sobrenatural.

Richard Grinker (2008), autor de “Unstrange Minds: Remapping the World of Autism”, da a conocer en su libro como diferentes culturas conceptualizan y viven el autismo; por ejemplo, en la República Democrática del Congo, las personas en el espectro del autismo a menudo son reconocidas por tener grandes habilidades. Ya sea porque se les considera más en contacto con el mundo de los espíritus, o por su gran conocimiento de los beneficios de las plantas. De manera similar, los navajos, comunidad nativa estadounidense, ven a una persona autista más como alguien que nunca llegó a ser adulto que como alguien con un trastorno. Hablan del autismo como una infancia perpetua. En Senegal, algunas sociedades llaman a los autistas "niños maravillosos". Incluso en los Estados Unidos, el autor menciona que ha escuchado a la gente hablar de estar más cerca de Dios; son honestos, rara vez mienten, son más puros, creencia similar encontrada en la India.

Por otra parte, en las comunidades del entorno andino ecuatoriano, el autismo es un desequilibrio cosmogónico, desencadenado por la destrucción de la tierra; es una forma de diversidad y un regalo del cielo, son personas inocentes y felices, que necesitan comunicarse y ser sostenidos y comprendidos por una comunidad (López 2021).

Si bien hay diversos tipos de conceptualizaciones acerca del autismo, todavía es dominante la visión positivista que considera al autismo como trastorno, discapacidad o enfermedad, una concepción opuesta al planteamiento por parte de la comunidad de personas autistas, quienes consideran que el autismo es una forma de neurodiversidad, una manera natural de diversidad humana.

## **2. Neurociencias y neurodiversidad en la investigación del autismo**

Actualmente, el financiamiento para la investigación del autismo en todo el mundo se ha invertido desproporcionadamente en investigación biológica y genética, como la evidencia más antigua sugería una alta heredabilidad. La mayoría de las investigaciones se centraron en estas áreas (Gyawali y Patra 2019), eclipsando temas que para varias personas autistas ven como mucho más importantes como la investigación sobre la mejora del acceso a los servicios y la calidad de vida (Koi 2021; den Houting y Pellicano 2019).

De acuerdo con el informe del Comité de Coordinación Interagencial del Autismo (IACC) de Estados Unidos, el amplio programa de investigación, financiado mediante

múltiples agencias públicas y privadas, se ha centrado en gran medida en caracterizar y definir al espectro autista a nivel conductual y neurobiológico, y en reconocer las bases etiológicas y los factores de riesgo del autismo (Cervantes et al. 2021). Así, la investigación biológica de acuerdo a este informe, recibió la mayor financiación para su investigación (32,59 %), seguida de tratamientos e intervenciones (22,87 %) (Harris et al. 2021). Este patrón de financiación es similar en otros países como Australia y Reino Unido.

La falta de investigación en el área de servicios (es decir, la investigación para mejorar la accesibilidad y la calidad de los servicios en la comunidad), es un problema dado que el acceso a la atención de calidad a lo largo de la vida de una persona autista sigue siendo limitado en la mayoría de países y especialmente entre los grupos minoritarios desatendidos (Cervantes et al. 2021).

Desde el movimiento de la neurodiversidad, la información genética ha sido utilizada para proporcionar apoyo empírico a la afirmación de que los rasgos autistas son parte de la variación humana normal, así como para refutar las afirmaciones falsas que vinculan el autismo con las vacunas o la mala crianza de los hijos por parte de las “madres neveras” (Lord et al. 2022).

Para que las personas autistas se beneficien de un diagnóstico temprano y tengan más opciones de tratamiento basados en evidencia, han sido los padres y familias que han desempeñado un papel clave en la política, la práctica y la promoción de la investigación del autismo en todo el mundo.

En varios países, los grupos de padres y voluntarios han presionado con éxito para la legislación como es el caso, de la Sociedad Nacional de Autismo en el Reino Unido y Autism Europe en la Comisión Europea. En Argentina, se creó la Red Espectro Autista involucrada en campañas de sensibilización e incidencia para crear cambios políticos y sociales. Mientras que en Canadá, donde la atención médica y la educación se administran a nivel provincial, las organizaciones de autismo se asociaron bajo el paraguas de la Alianza Canadiense de Trastornos del Espectro Autista para abogar por una Estrategia Nacional de Autismo y desarrollar estándares a nivel nacional (Lord et al. 2022).

La neurodiversidad se refiere a la diversidad de las funciones cerebrales y las diferencias cognitivas que tiene cada persona, es decir, que reconoce que cada persona tiene un patrón único de habilidades, y que estas diferencias deben ser aceptadas y respetadas en

lugar de ser tratadas como una enfermedad a ser curada (Pellicano y den Houting 2022). Es así como al abordar el autismo desde el movimiento de la neurodiversidad permite abogar por el reconocimiento de la diversidad neurológica, en donde identificar esta condición, no significa etiquetar.

La neurodiversidad afirma que, no existen cerebros o mentes normales o sanas con un funcionamiento neurocognitivo determinado. Por el contrario es una construcción cultural de lo que se ha decidido considerar como normal, y la incompreensión de variantes neurológicas diversas (López et al. 2020).

El movimiento de la neurodiversidad enfatiza que todas las formas de pensamiento y aprendizaje, son paralelas a los aspectos centrales de la diversidad entre los humanos, como la raza, el género, el origen étnico y la orientación sexual (Kornblau y Robertson 2021).

Al conceptualizar el autismo como una diferencia neurológica en lugar de como un trastorno, se alienta a los esfuerzos clínicos e investigativos a centrarse en crear entornos y sociedades más inclusivos para mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas autistas (Monk, Whitehouse, y Waddington 2022).

Así también, la perspectiva de la neurodiversidad permite “desdibujar los límites entre los rasgos normales y anormales” (Fernández 2018, 11), y tener un análisis con una mirada integral, a través de la cual es posible recopilar información sobre la realidad y necesidades de la población infantil identificada. Abre posibilidades de ser aplicado para todas las personas con alguna alteración del desarrollo explicadas en base a que existe una heterogeneidad neurológica.

A partir de esta premisa, el autismo debe considerarse como un espectro de condiciones multidiversas, las cuales interfieren en los procesos de tipo comunicativo-relacional, en el procesamiento de la información, en la capacidad sensorio-perceptiva, y también se manifiestan en una marcada diferencia de la consciencia individual y social. Las personas dentro del espectro autista pueden manifestar otro tipo de problemáticas asociadas que incidan en su complejidad. Esta diversidad de condiciones y problemáticas puede ubicar a las personas que se encuentran dentro del Espectro Autista en una posición de desventaja social evidente o hándicap (López 2021, 22).

Como se puede apreciar, la concepción de la neurodiversidad y la de las neurociencias son posturas que aparentemente se oponen entre sí, y abren un tema muy discutido en torno a la definición de lo que se considera como anormal, diverso, disfuncional y normal.

## **Identificación y acompañamiento en autismo: tratamientos convencionales y no convencionales**

Existen diversos instrumentos utilizados para la identificación de autismo, tales como: la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS) y la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo (ADI-R), consideradas como pruebas *gold standard* que han sido utilizados ampliamente en la investigación y práctica clínica (Frigaux, Evrard, y Lighezzolo-Alnot 2019). Sin embargo, el contexto en el que se realiza la evaluación puede influir en los resultados de los instrumentos de evaluación utilizados.

El contexto se refiere al entorno físico y social en el que se lleva a cabo la evaluación. Por ejemplo, el contexto puede incluir el lenguaje, la cultura y las normas sociales en el que se ve reflejado el evaluador, así como el ambiente físico donde se administra estas pruebas.

Por lo tanto, la selección como la adaptación adecuada de los instrumentos de evaluación son esenciales para obtener resultados confiables en los diferentes contextos culturales y lingüísticos. En varios estudios se ha investigado esta relación entre los instrumentos de evaluación y el contexto.

En la investigación realizada por Solish y Perry (2021), que consistía en una revisión sistemática de la literatura sobre el uso transcultural del ADI-R, los resultados mostraron que tanto la validez como la fiabilidad de este instrumento varían según el contexto cultural-lingüístico donde se ha aplicado, por lo que los autores sugieren realizar adaptaciones culturales y lingüísticas respectivas al instrumento para su uso en diferentes contextos culturales.

Por otro lado, Wang et al., quienes validaron la versión china del ADOS en un contexto clínico, mostraron que esta versión china tenía buena validez y fiabilidad en la evaluación de autismo en niños de este país, lo cual se da por la adaptación de la prueba al contexto mencionado.

No obstante, este aspecto cultural no es contemplado en todas las realidades locales y regionales. Sumado a que para la obtención de la licencia de uso de estos instrumentos es por medio de una certificación con costos muy elevados. Esta realidad ha provocado que, los instrumentos diagnósticos sean aquellos ofrecidos por medio de internet, que no tienen la

rigurosidad esperada (López et al. 2020) y por ende los servicios de diagnóstico sigan siendo una barrera sustancial para la atención (Bent, Barbaro, y Dissanayake 2020).

Referente a los procesos de acompañamiento o intervención estos se basan principalmente en el modelo médico. Los tratamientos actuales incluyen medicación, tratamientos conductuales, terapias físicas y terapias ocupacionales (Alakhzami y Huang 2023).

Bajo el modelo médico, los déficits y vulnerabilidades se reconocen como objetivos principales de intervención sin considerar necesariamente lo que una persona necesita para prosperar y funcionar (Kapp 2019). Por lo tanto, la perspectiva que se tenga sobre el autismo es la que se transformará en las maneras de acompañamiento; por ejemplo: desde la perspectiva conductual surge el método ABA, siendo esta una de las terapias más costosas en la intervención de autismo, lo cual supone una enorme presión financiera para las familias y cuyo acceso se verá limitado a menudo a familias de la clase media alta.

Así, las intervenciones proliferan en presencia de teorías opuestas sobre las causas del autismo, y ante lo cual los padres impulsados por el deseo de una cura o de las necesidades urgentes para abordar comportamientos desafiantes, como la agresión o el comportamiento autolesivo, pueden seguir probando costosos tratamientos anunciados y rumoreados.

Los enfoques de medicina complementaria o alternativa incluyen productos naturales (por ejemplo, remedios herbales, homeopatía, vitaminas y minerales) (Konuk y Karaca 2020), intervenciones en la mente y el cuerpo (musicoterapia, yoga y meditación) y dietas especializadas (por ejemplo, sin gluten y sin caseína) (Quan et al. 2021).

De mayor preocupación son las terapias biomédicas no convencionales, por ejemplo, tratamiento antifúngico, quelación, oxígeno hiperbárico, leuprorelina, secretina y tratamientos con células madre. Estos procesos se han anunciado como tratamientos para el autismo en redes sociales o internet con marketing sofisticado, testimonios sin fundamento y afirmaciones no probadas (Lord et al. 2022).

Varias familias han recurrido además a intervenciones propias de la cultura como los curanderos religiosos debido a que se cree que esta condición es causada por poderes sobrenaturales (Chen et al. 2021). Así mismo, se reconoce en estudios realizados por Gona et al. (2015) que la creencia y la búsqueda de la oración o la asistencia a los curanderos se

consolida como estrategia de los padres después de que sus esfuerzos y consultas para obtener tratamiento para su hijo no tuvieron éxito.

Esta información en cuanto a la identificación y acompañamiento del autismo ya sea desde los tratamientos convencionales o no convencionales, tiene una relación directa con la situación de inclusión educativa de los niños y niñas autistas debido a que si existe inaccesibilidad en el diagnóstico o en un acompañamiento especializado sea esto por los altos costos que conlleva, o por tratamientos inefectivos, la inclusión al sistema educativo puede presentar obstáculos al no tener claridad de las necesidades de la persona autista desde su ingreso hasta las adaptaciones y estrategias que se requieren pudiendo ocasionar que el niño/a sea rechazado, aislado o incomprendido.

### **Inclusión educativa: sobre los derechos, docentes y maestras sombras**

La Constitución de la República del Ecuador, en el capítulo II, “Derechos”, sección cuarta, “Cultura y ciencia”, detalla que la educación es un derecho de todas las personas, participativo, obligatorio, incluyente y diverso (EC 2008, art. 27). En consecuencia, todos los elementos del Estado tienen la responsabilidad de asegurar la educación en todos sus grupos sociales, lo que abarca a los grupos de personas autistas.

La educación es un derecho de todos los niños y niñas, por consiguiente, los Estados tienen la obligación de respetar, proteger y cumplir este derecho (UNESCO 2017, 12). A pesar de ello, el “Informe de Seguimiento de la Educación en el Mundo 2020: Inclusión y educación: todos y todas sin excepción” destaca la situación de los grupos más vulnerables, incluidos los estudiantes con discapacidad (UNESCO 2020).

Las personas autistas tienen particularidades sensoriales y perceptuales que influyen su manera de habitar en el mundo y a los que hay que brindarles primordial atención (Rocha 2021). Algunos estudiantes autistas reportan que los profesionales de la educación requieren un mayor conocimiento de sus estilos perceptivos así como de los procesos ambientales que afectan a su participación, por ejemplo: el ruido, el hacinamiento, las oportunidades limitadas de movilidad, la exigencia del plan de estudio y las variaciones en la rutina, así como la comprensión de las maneras en que estos factores pueden exacerbar niveles ya elevados de estrés y ansiedad (Roberts y Webster 2022).



La carencia de dichos conocimientos ha llevado a que las prácticas y estrategias de enseñanza para apoyar la inclusión sean identificadas como una “brecha clave” en la educación (Olsen et al. 2019, 2). Por lo anterior, no es de extrañar que los padres expresen su frustración por la cantidad y la calidad de apoyo que reciben sus hijos en el entorno escolar, siendo los problemas más comunes: la escasa comunicación entre la escuela y los padres, la exclusión en la toma de decisiones y la falta de conocimiento y estrategias que aborden las necesidades específicas de los alumnos autistas (Roberts y Webster 2022).

En Ecuador, el Reglamento de la Ley Orgánica de Educación Intercultural (EC 2011), distingue necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad. Dentro de las condiciones asociadas a la discapacidad sitúa al grupo de trastornos generalizados del desarrollo entre ellos: el autismo, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, entre otros (2011, 64); es por ello, que la oferta educativa del niño o adolescente autista no susceptible de inclusión se dirige a su ingreso a instituciones educativas especializadas bajo los principios de un currículo nacional con perspectiva ecológica funcional y de desarrollo (EC Ministerio de Educación 2015, 42).

En contraste con países europeos, a pesar de que todavía mantienen escuelas especializadas, existe una voluntad política a que la mayoría de estudiantes asistan a entornos escolares inclusivos (Olsen et al. 2019, 2; Skafle, Nordahl-Hansen, y Øien 2020), es así que, independientemente de los perfiles diagnósticos de la persona se considera importante que los niños participen en la medida de lo posible en las mismas actividades (Chahboun, Stenseng, y Page 2022).

De acuerdo con el artículo publicado por la Comisión LANCET (2022), en los países de alto ingreso, la mayoría de los niños autistas están en la escuela y muchos reciben algún tipo de servicios preescolares, sin embargo, fuera de estos países muchos niños reciben poco apoyo más allá de los esfuerzos de sus familias dando como resultado en que sea una minoría de niños los que adquieren habilidades académicas y tengan acceso en un futuro a la educación superior.

Por otra parte, se conoce que en la formación profesional los temas de autismo son escasos, por lo que ni las escuelas ni los docentes están preparados para la inclusión de alumnos autistas en términos de currículo y estilo de instrucción de la mayoría de los docentes. Huang et al. (2013), de hecho, encontró que una de las razones por las que los

estudiantes autistas se les niega la inscripción en las escuelas regulares es la falta de maestros que estén preparados para instruir a estos estudiantes y manejar sus comportamientos.

Es común además que, dentro de los entornos escolares, sobre todo de ámbito privado, los estudiantes autistas reciban acompañamiento de maestros de apoyo o tutor/a sombra que les apoyan en el aprendizaje escolar, en la orientación de su horario diario y su relación con los demás alumnos, sin embargo, este recurso personal es solventado económicamente por los padres lo que conlleva un gasto económico superior al esperado (NCSE, 2016).

Es así como en los procesos de inclusión educativa, se evidencia una notable discrepancia entre la disposición de la Constitución de nuestro país de ofrecer una educación inclusiva y diversa para todos, y la realidad observada muestra la necesidad de abordar las deficiencias en la preparación de los docentes respecto a las necesidades específicas de los estudiantes autistas. La falta de conocimiento y estrategias adaptadas se presenta como un problema crucial que afecta no solo la calidad del apoyo educativo, sino también generando frustración entre los padres de niños autistas. La carencia de formación en temas de autismo para los docentes contribuye a mantener la exclusión de las escuelas regulares, subrayando la importancia de invertir en la capacitación del personal educativo. Asimismo, la presencia de maestras sombra, aunque valiosa, plantea desafíos económicos para las familias. Abogar por una verdadera inclusión implica no solo reconocer la diversidad, sino también involucrarse activamente en la formación de docentes y en la implementación de políticas que garanticen una educación de calidad para todos los estudiantes.

## **Capítulo segundo**

### **Marco metodológico**

A continuación, se expone el procedimiento metodológico implementado en el desarrollo de esta investigación. Se describirán las fases que fueron aplicadas para recolección de datos, además del procedimiento para el análisis e interpretación de los resultados obtenidos.

El propósito que guió la ejecución de esta investigación fue conocer la realidad del autismo en la parroquia Saraguro, desde la mirada de la neurodiversidad. Para dar cumplimiento con el objetivo general, fue necesario ejecutar los siguientes objetivos específicos:

- Identificar el perfil epidemiológico de las personas autistas de la parroquia Saraguro.
- Conocer los saberes acerca del autismo en la parroquia Saraguro.
- Aportar estrategias de acompañamiento a la población infantil autista, sus familias y comunidad desde la Estimulación Temprana.

De igual manera, la pregunta de investigación que sirvió de guía para fundamentar el presente trabajo es ¿cuál es la realidad del autismo en la parroquia Saraguro en el año 2022?

#### **1. Tipo de estudio**

Con el fin de cumplir los objetivos, se ha planteado una investigación mixta. Es decir, el uso de técnicas de corte cualitativo a través de estadística descriptiva y un análisis cualitativo de datos que brinda complementariedad a la información (Viteri 2012).

El diseño por su parte es de tipo transversal, es decir, la recolección de datos se realizó en un único momento (Álvarez y Delgado 2015).

Finalmente se menciona que la investigación es descriptiva, por cuanto no existe una manipulación de variables, sino más bien una observación directa de las mismas en su ambiente natural, y al no existir investigaciones similares reportadas en la comunidad de Saraguro, es de índole exploratorio. Se espera que la información pueda ser utilizada para futuras investigaciones.

## 2. Población y muestra

Para la caracterización de la población de estudio, niños y niñas autistas, se contó con la participación de 22 cuidadores cuyos hijos asisten a la Unidad Educativa Especializada Divino Niño. Se seleccionó esta institución por lo que es el lugar a donde profesionales del Hospital Básico de Saraguro y de otras instituciones, derivan a niños identificados dentro del espectro autista o con sospecha de la condición en la parroquia de Saraguro, cabe destacar que este centro, a más de proveer servicios educativos en el nivel inicial y de educación general básica, también es el único espacio en donde se brindan procesos de acompañamiento en las áreas de estimulación temprana, fonoaudiología e hipoterapia.

Por lo tanto, se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, es decir, que el centro fue seleccionado por criterio del investigador, y la disponibilidad de la muestra por alcanzar con los objetivos planteados. Cabe mencionar que en la muestra se reportó 4 casos identificados con autismo, y 18 con rasgos autistas que no han sido valorados por un especialista. La condición puede ser explicada por las dificultades en el acceso a sistemas de salud.

Por otra parte, para la identificación de informantes claves que permitieron conocer los saberes del autismo en la parroquia Saraguro, se realizó un muestreo no probabilístico por bola de nieve. En su totalidad se contó con la participación de nueve informantes claves cuya profesión y lugar de trabajo se visualiza en la tabla 1.

Tabla 1  
**Informantes claves**

<b>Nº informantes claves</b>	<b>Profesión</b>	<b>Entidad donde labora</b>
2	Educadoras Especiales	Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión UDAI.
1	Psicólogo Social	Consejo Cantonal Integral de Protección de Derechos del Cantón Saraguro.
1	Psicóloga Clínica	Hospital Básico de Saraguro.
5	Docentes	Unidad Educativa Especializada Divino Niño

Fuente y elaboración propias, 2022

### **3. Criterios de inclusión y exclusión**

En la investigación se consideraron varios criterios.

#### **Criterios de inclusión**

- Ser un familiar o cuidador de un niño o joven perteneciente a la Unidad Educativa Especializada Divino Niño.
- Docentes de la Unidad Educativa Especializada Divino Niño.
- Especialistas que laboren actualmente en la parroquia Saraguro.
- Participación voluntaria.
- Firma de consentimiento informado.

#### **Criterios de exclusión**

- Familiares o cuidadores que habiten fuera de la parroquia de Saraguro.

#### **Criterios de eliminación**

- Suspensión de la participación voluntaria en la investigación.

### **4. Técnicas e instrumentos para la recopilación de información**

#### **4.1. Revisión bibliográfica**

Se realizó una revisión sistemática de textos, libros físicos y digitales de autores primarios y secundarios, artículos científicos publicados e indexados. Lo anterior, para la construcción conceptual del autismo desde los procesos de investigación, identificación, acompañamiento, acceso a educación, perspectiva cultural, entre otros.

Como estrategia de búsqueda de artículos científicos, se recurrió a las bibliotecas digitales PubMed, JStor, ProQuest y Elsevier. Además de información proporcionada por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos INEC, el Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador y el Plan de Ordenamiento Territorial del cantón Saraguro. En el buscador se

consultaron palabras clave en español y en inglés relacionadas con: autismo, neurodiversidad, inclusión, diagnóstico, intervención, cultura.

Para la selección de documentos redactados en idioma inglés y español se consideraron publicaciones de revistas indexadas que obtuvieran un índice de calidad relativo (STR) ubicado entre el primer cuartil (Q1) y tercer cuartil (Q3). Para comprobar este estándar, se consultó la plataforma Scimago.

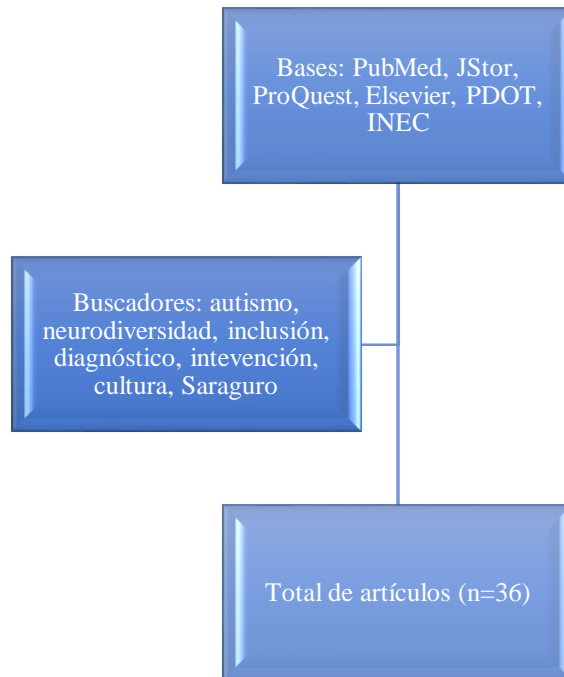


Figura 1. Diagrama de selección de artículos  
Elaboración propia, 2022

#### 4.2. Ficha sociodemográfica EPI-A

En la investigación se utilizó el instrumento EPI-A con el propósito de recopilar información sociodemográfica relacionada con el nivel socioeconómico, modos y estilos de vida.

Este instrumento se diseñó en Quito, Ecuador, con el propósito de recolectar datos sociodemográficos y epidemiológicos para examinar los modos y estilos de vida en el contexto del estudio sobre la determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana, llevada a cabo en la Universidad Andina Simón Bolívar.

En cuanto a su diseño, el instrumento consta de 99 ítems separados en nueve secciones que incluyen:

1. Datos del niño/a o adolescente
2. Datos de la persona entrevistada (madre, padre, cuidador/a)
3. Información sobre la situación educativa del/la niño/a o adolescente
4. Datos del hogar
5. Información de modos de vida
6. Soportes educativos
7. Soportes sociales
8. Exposición a ambientes contaminantes
9. Aspectos de la salud del niño o adolescente

### **4.3. Instrumento de tamizaje ITEA**

El Instrumento de Tamizaje para Autismo (ITEA) desarrollado en Ecuador y el primero en América Latina y el Caribe es el resultado de un trabajo investigativo de 10 años, liderado por la investigadora Catalina López Chávez. Su estructura identifica características del autismo en cuatro dimensiones:

1. Comunicación y lenguaje: sistema de lenguaje, comunicación verbal y corporal.
2. Competencias sociales: interacción social, afectividad y reciprocidad socioemocional.
3. Procesamiento de la información: estados mentales, expresiones auto-reguladoras y compensatorias.
4. Sensopercepción: formas y modos de procesamiento y expresión sensoperceptual.

Este instrumento contiene tres módulos, con distintas preguntas. Para la presente investigación, se empleó el módulo 2 dirigido a población de 4 a 17 años, el mismo está compuesto por 36 preguntas cuyos datos se extraen de los padres, madres o cuidadores del niño/a evaluado, debido a que son ellos quienes observan al niño.

Cabe mencionar que, en el marco de la investigación actual, el instrumento estaba en fase de validación y publicación. No obstante, se obtuvo la autorización de la autora para emplearlo.

#### **4.4. Entrevistas semiestructuradas**

Se realizaron entrevistas semiestructuradas a los docentes de la Unidad Educativa Especializada Divino Niño, además de representantes y especialistas de diferentes entidades de la parroquia Saraguro con el objetivo de identificar aspectos relacionados con el entendimiento, percepción y realidad del autismo en la parroquia.

El instrumento consta de dos secciones, la primera parte con preguntas correspondientes a conocimiento general sobre autismo, procesos de identificación, intervención y acompañamiento, realidad en la parroquia en el ámbito educativo y salud; y en su segunda sección con preguntas de opción verdadero y falso sobre el origen del autismo, inclusión educativa, dinámica familiar y comorbilidades.

### **5. Recolección y procesamiento de la información**

Para la recolección de información la investigadora asistió cinco veces a la parroquia Saraguro, a la par que se realizó las visitas de campo, el análisis de la información obtenida se realizó en aproximadamente cuatro meses. El ingreso fue fácil requiriendo para ello un primer acercamiento con las autoridades del Distrito Zonal de Educación y posterior con una representante de la Unidad de Apoyo a la Inclusión UDAI.

Para la convocatoria a los padres de familia se contó con el apoyo de la directora de la Unidad Educativa Divino Niño, quien a su vez los agrupó en reuniones extracurriculares a la jornada académica.

Tras la aceptación en formar parte del estudio, consolidado con la firma del consentimiento informado, los padres de familia fueron entrevistados de manera individual para aplicar los instrumentos EPIA e ITEA. Dado el difícil acceso a las redes de internet, la información fue recolectada en hojas impresas, y posteriormente ingresado en una plataforma limesurvey para su almacenamiento de datos.

El análisis estadístico se lo realizó en el software estadístico SPSS versión 21, lo que permitió a la investigadora analizar y mostrar tablas de frecuencias relacionadas con las características de la población bajo estudio.



Por otra parte, para la inclusión de informantes clave, se realizó un recorrido por la parroquia, generando un primer acercamiento donde se explicó el estudio y tras la aprobación voluntaria de formar parte del proceso, se les aplicó una entrevista semiestructurada. Para el análisis de la información obtenida en las entrevistas se aplicaron técnicas de análisis de discurso y frecuencia de palabras, no obstante, los datos obtenidos eran limitados.

## **6. Consideraciones éticas**

- Para iniciar con la investigación se presentó una solicitud de autorización al director Distrital de Educación 11D08 de Saraguro para que se permita tener acceso a la Unidad Educativa Especializada Divino Niño.
- Luego de recibida la correspondiente autorización, se procedió a reunirse con la representante de la Unidad de Apoyo a la Inclusión UDAI quien facilitó el registro de niños identificados en el espectro autista de la parroquia y que acuden a la unidad educativa especial, no se obtienen registros de más niños identificados que acudan a otras instituciones.
- En la institución educativa se solicitó a los cuidadores su disposición para participar en el estudio, subrayando que su participación era de carácter voluntario.
- Las reuniones con las docentes, especialistas y representantes de entidades de la parroquia se llevaron a cabo en sus espacios de trabajo, donde se dio a conocer el objetivo y enfoque de la investigación.



## **Capítulo tercero**

### **Resultados**

En el presente apartado se expone la descripción territorial de Saraguro en cuanto al contexto geográfico, histórico y sociocultural, su población, economía, espiritualidad, religión, además de la visión que se tiene sobre la salud y enfermedad. A continuación, se presentan los resultados obtenidos de la aplicación del instrumento EPIA a los cuidadores de niños que asisten a la Unidad Educativa Especializada Divino Niño. Estos resultados permiten identificar procesos económicos y sociales que guardan relación con la realidad del autismo en la parroquia.

Seguidamente, se presentará un análisis cualitativo de las percepciones y saberes acerca del autismo por parte de docentes y especialistas, recabados mediante entrevistas semiestructuradas. Esto se considera esencial debido a que el entorno social y cultural en el que una persona se desenvuelve puede impactar en los conocimientos que haya adquirido sobre este tema particular. Finalmente, se expondrá los resultados de la aplicación del instrumento ITEA. Estos datos permiten analizar las características del espectro autista en cuatro dimensiones del desarrollo. Integrados con los saberes de la comunidad, estos resultados sirven como base para proponer estrategias de acompañamiento a los niños autistas y sus familias, desde el área de Estimulación Temprana.

#### **1. Descripción territorial**

##### **Cantón Saraguro: contexto geográfico, histórico y sociocultural**

El cantón Saraguro se ubica a 64 km al norte de la ciudad de Loja, en la provincia del mismo nombre. Su cabecera cantonal está situada aproximadamente a unos 2 500 metros sobre el nivel del mar, en las faldas del cerro Puklla (INPC 2012, 12).

Se encuentra integrado por una parroquia urbana: Saraguro y diez parroquias rurales: Urdaneta, El Tablón, Sumaypamba, Manú, San Pablo de Tenta, El Paraíso de Celén, Selva

Alegre, Lluzhapa, San Sebastián de Yúluc y San Antonio de Cumbe; cada parroquia se divide en un centro urbano, comunidades y barrios (Figura 1).

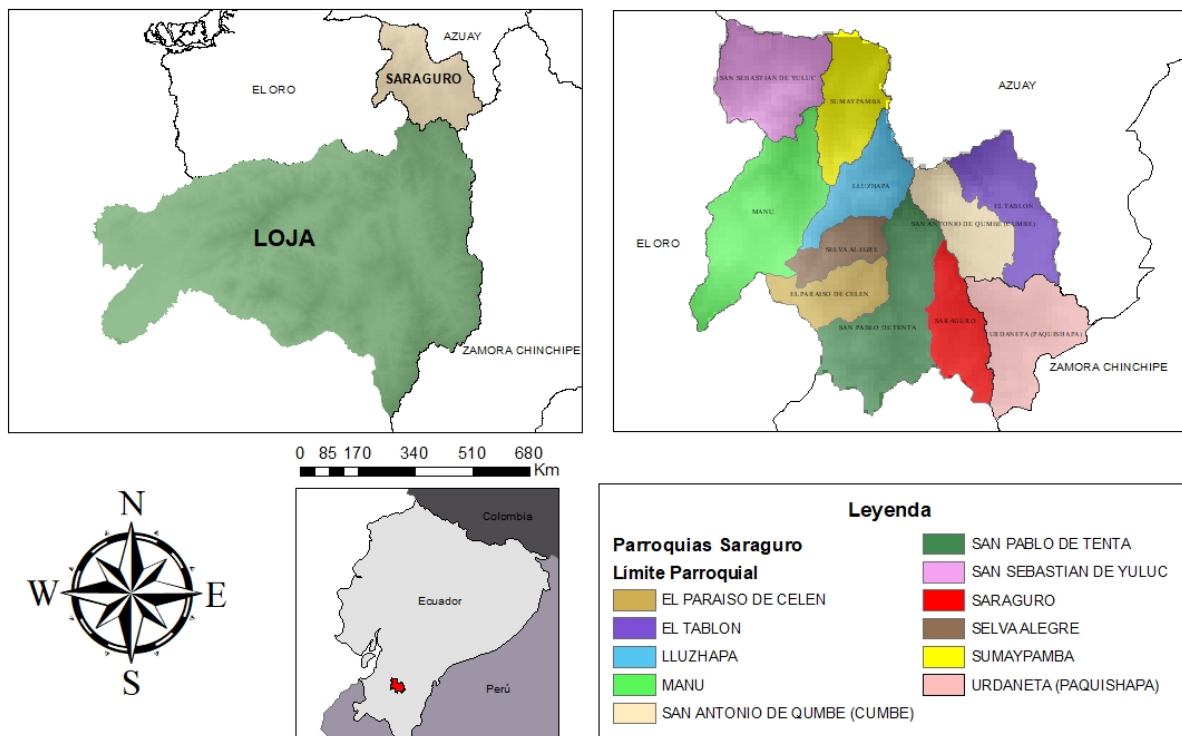


Figura 2. Mapa de ubicación del cantón Saraguro  
Elaboración propia con base en el Instituto Geográfico Militar, 2022

Tiene aproximadamente un área de 1 080 km<sup>2</sup> siendo así el cuarto cantón más grande en la provincia de Loja. El asentamiento poblacional se encuentra dividido entre el sector rural con un 71,7 % y un 28,3 % en las cabeceras urbanas tanto cantonales como parroquiales. De acuerdo con el último censo registrado en el país (2010) existe una población de 30 183 habitantes.

La historia de Saraguro se remonta a la época prehispánica cuando la región era habitada por la cultura Cañari (Armijos, Cota, y González 2014). La población indígena que se asentó en este lugar es uno de los centros étnicos más importantes de América, siendo el más antiguo y sobresaliente de estos territorios.

Al pasar del tiempo y con la llegada de los españoles en el siglo XVI, la región fue conquistada y colonizada, sin embargo, el 10 de marzo de 1822 consigue su independencia. Cobrando así, un reconocimiento muy importante para el desarrollo del sur del país.

Por otro lado, en cuanto respecta a la presencia de habitantes no-indígenas en esta localidad data de 1583, cuando un sacerdote se registra como residente en Saraguro (Smith Belote 2002).

El pueblo Saraguro es uno de los grupos étnicos que mejor han logrado organizarse en el país, conservando muchos aspectos de sus tradiciones y antigua cultura que han perdurado durante el tiempo. Una muestra de esto es la preservación de su idioma, gastronomía, hábitos sociales, arquitectura, vestimenta típica y sobre todo en sus prácticas médicas ancestrales (Andrade, Lucero, y Armijos 2017).

Para referirse a la cultura de este pueblo es pertinente partir de su definición, la misma que puede concebirse como “esa totalidad compleja que incluye conocimiento, creencia, arte, moral, derecho, costumbre y todas las demás aptitudes y hábitos que el hombre adquiere como miembro de la sociedad” (Tylor Edward 1976).

Es así, que en Saraguro dentro de sus comunidades, la base de la identidad cultural es la familia, sus creencias, tradiciones y costumbres; así como el uso de plantas medicinales y conocimientos que se transmiten oralmente entre los miembros de la familia (Armijos, Cota, y González 2014).

Por otra parte, si bien la lengua materna de este grupo étnico es el kichwa, se ha evidenciado la pérdida de su funcionalidad, siendo el idioma español utilizado como primera lengua (Guevara et al. 2020), esto debido a diferentes procesos como la modernización, la migración y los sistemas escolares, siendo estas una de las razones por las cuales se ha desligado este idioma de las nuevas generaciones. Por lo anterior, se ha visto necesario generar políticas y estrategias para preservar este rasgo de identidad cultural.

Hoy por hoy, Saraguro es el sitio de residencia de dos grupos étnicos claramente diferenciados: indígenas y blancos (Smith Belote 2002, 11).

El pueblo Saraguro ha establecido su estructura organizativa bajo la concepción comunitaria tradicional, basada en principios de solidaridad y reciprocidad, aunque además ha implementado nuevos mecanismos de cohesión (Medina 2012).

Usan ropa distintiva prominentemente de color negro que es única a nivel del territorio nacional. El hombre viste pantalón corto del largo de unas bermudas, un poncho, la cuzhma y un sombrero de lana (Quezada 2018); en cambio las mujeres por su parte visten un anaco, pollera, faja, bayeta, un tupo de plata, zarcillos de plata, collares y tejidos de chaquiras igualmente con un sombrero de lana (Peñañiel y Pinos 2018). Esta vestimenta por lo general es usada dependiendo del tipo de actividades a realizar como ceremonias, fiestas, etc. (PDOT 2020) (Anexo 1).

### **Población del cantón Saraguro**

El cantón Saraguro cuenta con una población de 30 183 habitantes de los cuales 16 060 son mujeres y 14 123 son hombres. La mayor densidad poblacional se ubica en el sector rural con 21.138 (70,03 %) habitantes, en tanto que en el sector urbano existen 9 045 habitantes (29,97 %) (INEC 2010).

Es importante diferenciar entre la población del cantón Saraguro y la población del pueblo Saraguro. Este último término 'pueblos', responde a la idea de que no son 'poblaciones' sino pueblos con identidad y organización propia (INPC 2012, 11). En esta lógica, el pueblo Saraguro no se encuentra ubicado únicamente en la provincia de Loja, sino que además se distribuye en la provincia de Zamora Chinchipe. Así también, por razones laborales o de estudio hay población significativa en las ciudades de Loja, Riobamba y Quito, sumado a una considerable población de migrantes que a partir de finales de la década de los 90 se asentaron en Estados Unidos y Europa (INPC 2012, 39).

Para el presente estudio, se delimitó la población en la parroquia Saraguro ubicado en la cabecera cantonal de su mismo nombre.

### **Economía**

La economía de Saraguro se basa en la agricultura, ganadería, silvicultura y pesca (INEC 2010). No obstante, son cinco ramas de actividades las que concentran el mayor porcentaje de actividades de las personas económicamente activas en donde también se

encuentra la construcción, el comercio al por mayor y menor, la enseñanza y las industrias manufactureras (INEC 2010).

En la agricultura la mayor producción es de productos como: el maíz, frejol y papas. La base para el desarrollo de esta actividad constituye 137 274 72 hectáreas las mismas que equivalen al 63 % de la superficie del cantón.

En cuanto a la actividad pecuaria la gama de especies que se crían es: aves de corral, cerdos, cuyes, ovejas, cabras y ganado bovino. Los animales menores detallados anteriormente, son usados para el autoconsumo y la especie con mayor producción es la bovina, esto debido a los múltiples beneficios que ofrece.

El turismo es otra fuente de ingresos importante por su rica cultura y tradiciones. En los últimos años se han realizado esfuerzos para mejorar la infraestructura y promover el turismo sostenible en la región. A pesar del potencial económico de Saraguro, también enfrentan desafíos significativos, los principales son la falta de acceso a servicios básicos como la salud y la educación.

También hay preocupaciones ambientales como la deforestación para la expansión de la frontera agrícola y la sobreexplotación de sus recursos naturales.

En cuanto respecta a las actividades de minería del cantón Saraguro estas son desarrolladas por 33 concesionarios las cuales son para el aprovechamiento exclusivo de material pétreo (PDOT 2020). Por otra parte, de acuerdo con el Mapa Situacional de la Minería en el Ecuador dentro de la provincia de Loja se evidencia gran cantidad de procesos extractivos de materiales metálicos a grande y mediana escala en donde se ha evidenciado la migración interna desde la parroquia Saraguro hasta estos lugares con la finalidad de mejorar su situación económica y la obtención de fuente de empleo (Anexo 2).

A pesar de que no existen investigaciones concluyentes que especifiquen la etiología del espectro autista, se conoce que existe una mayor prevalencia ante el contacto continuo de contaminación ambiental, como lo es la exposición de mercurio, plomo y otros metales pesados (Felicita 2018).

## **Espiritualidad y religión**

Abelardo Martínez explica la diferencia entre espiritualidad y religión. Definiendo a la primera como “un principio, esencia y energía de todo ser de la naturaleza, que da virtud y fortaleza para obrar” (1975, 140). Por otra parte, aduce a la religión “como una de las mayores creaciones del espíritu humano. Es un fenómeno que existe en una mayoría absoluta de culturas conocidas”.

Bajo esta perspectiva, la religión se concibe como el producto de la espiritualidad manifestada mediante el culto a la tierra, la naturaleza, las leyendas y los ritos, que se expresan por medio de símbolos y prácticas rituales. De este modo, la memoria colectiva del pueblo Saraguro conserva una espiritualidad estrechamente vinculada con el agro. En ella están presentes los conocimientos cosmogónicos y las ceremonias rituales, altamente sincretizadas por la influencia de la religión católica (INPC 2012, 59).

Practicando así una forma única de catolicismo sincrético donde se combina los elementos de la iglesia católica con creencias y prácticas indígenas, por ejemplo: realizan ceremonias religiosas donde se combinan rituales católicos con tradiciones ancestrales como el “pago a la tierra” que consiste en realizar ofrendas como forma de compensar a la Pachamama.

Entre las deidades femeninas saraguros se encuentran:

- **Mama Quilla o Madre Luna:** hermana y esposa de Inti (sol). Era considerada como madre del firmamento. A esta deidad estaba adscrito la devoción religiosa por parte de las mujeres, quienes formaban su base de fieles seguidoras, dado que esta diosa era la que mejor podía comprender sus deseos y preocupaciones (Marín et al. 2015).
- **Pachamama:** Madre Tierra. Considerada como la fuente femenina de la que proviene el mundo material, el soporte de toda la naturaleza (Marín et al. 2015).
- **Mama Sara:** En quechua significa Madre Maíz. Era la figura materna relacionada con la alimentación (Marín et al. 2015).
- **Mama Cocha:** Se veneraba a esta deidad con el propósito de apaciguar las aguas turbulentas y asegurar una pesca abundante (Marín et al. 2015).

### **Sistema de salud tradicional en Saraguro**



Actualmente, el sistema de salud tradicional en Saraguro es la expresión de la presencia de los Saraguros como un grupo andino en el sur de Ecuador. Este sistema representa su carácter como grupo indígena, su habilidad para sobrevivir como comunidad a pesar de la influencia externa y su determinación por preservar sus prácticas curativas ancestrales (Armijos, Cota, y González 2014, 3).

En general, en la zona de la sierra ecuatoriana el uso de plantas como agentes terapéuticos es una característica de la medicina tradicional y aún practicada en Saraguro (Rojas Reyes et al. 2007). Particularmente, la comunidad Saraguro es reconocida por el desarrollo de múltiples técnicas de optimización las mismas que facilitan la selección de recursos naturales para ser utilizados en sus prácticas para el cuidado de la salud.

Antiguamente, el desprendimiento del espíritu del cuerpo debido a un maleficio, un susto o un pecado se creía que eran los causantes de todas las enfermedades (Llumiyinga Angamarca, 2012).

Investigaciones realizadas en la comunidad de Saraguro señalan la presencia de hampiyachakkuna, quienes poseen conocimiento acerca de las propiedades curativas de las plantas, animales y/o minerales (Marín et al. 2015); los mismos se encuentran acreditados en función de su experiencia y éxito en el tratamiento y curación de enfermedades.

Por su parte, las yachakkunas son responsables por el diagnóstico, tratamiento y curación de enfermedades físicas y otros trastornos que tienen un carácter sobrenatural (Armijos, Cota, y González 2014, 3).

En esta lógica, los conocimientos (como los andinos) plantean que la salud y la enfermedad surgen debido a una alteración en la armonía de las múltiples relaciones, tales como: cuando hay conflictos en el entorno familiar, peleas, ausencia de alimento para los animales, falta de respeto a los lugares sagrados y la destrucción de la naturaleza, con consecuencias en la salud individual y colectiva (Achig et al. 2018, 48).

De esta forma, se refleja paradigmas del mundo andino donde priman la intuición y los sentimientos, la creatividad y la imaginación, el mundo infinito más allá de las palabras, del tiempo y el espacio, en donde se sigue una lógica distinta del pensamiento occidental; los saberes andinos son analógicos, simbólicos, sintéticos (Achig et al. 2018, 48).

Basándose en el conocimiento de la yachakkuna (curandero), el sistema de salud en Saraguro se divide en cuatro categorías según sea su experiencia:

- La wachakhampiyachak (matrona) emplea plantas y remedios naturales para tratar enfermedades durante el periodo prenatal, el parto, postparto y durante los primeros años de vida de un niño o niña (Marín et al. 2015).
- La yurakhampiyachak utiliza plantas procedentes del huerto o del campo para tratar enfermedades que tienen síntomas orgánicos, como dolor de cabeza o fiebre (Marín et al. 2015).
- La kakuyhampiyachak se especializa en la preparación de vendas y lociones utilizando extractos vegetales y grasas animales para curar afecciones musculares (esguinces) y fracturas óseas (Marín et al. 2015).
- La rikuyhampiyachak (chamán), que utiliza plantas alucinógenas y psicoactivas para curar enfermedades sobrenaturales durante las sesiones que se conocen como mesas o mesadas (rituales con un significado religioso y mágico) (Andrade, Lucero, y Armijos 2017).

Este sistema de salud tradicional compuesto por yachak; así como el sistema de salud convencional conformado por los médicos generales o especialistas y enfermeras, son los dos tipos de sistemas de salud presentes actualmente en Saraguro (Armijos, Cota, y González 2014, 3). Si el yachak establece que la enfermedad no puede ser tratada mediante el método empírico, sugiere la utilización de métodos médicos modernos (Marín et al. 2015).

### **Visión del pueblo Saraguro de la enfermedad**

Los yachakkuna o curanderos tienen la creencia de que las enfermedades se originan debido a un desequilibrio entre el individuo, su entorno cercano y el mundo espiritual. Esta perspectiva está estrechamente vinculada con la cosmovisión andina, que sostiene que, para vivir en armonía con los demás, disfrutar de la salud y el bienestar, una persona debe, en primer lugar, alcanzar la armonía consigo mismo, lo que se conoce en kichwa como *allicai*. En segundo lugar, él o ella debe vivir en armonía con los demás y su entorno, también conocido como *allikawsay*. (Armijos, Cota, y González 2014).

Años atrás se pensaba que los factores espirituales como el miedo o susto, el mal aire, los malos espíritus, los encantamientos y la brujería, los mismos que actuarían por si solos o provocados por otra persona, podrían ser la raíz de una enfermedad (Armijos, Cota, y

González 2014, 3). No obstante, en las nuevas generaciones ya no es común oír hablar de estas enfermedades causadas por *malos espíritus*; la pérdida de su relevancia resulta del proceso de aculturación que han experimentado los miembros de Saraguro en los últimos 60 años (Armijos, Cota, y González 2014, 5). En comunidades alejadas de la ciudad se respetan y mantienen los antiguos métodos tradicionales con más rigor a comparación que el que se observa en comunidades de áreas urbanas.

## 2. Datos contextuales

A continuación, se muestran los resultados que se obtuvieron del total de la muestra. Si bien la investigación no permite definir un perfil epidemiológico por la poca cantidad de casos encontrados, no obstante, los resultados permiten identificar procesos económicos y sociales que tienen relación con la realidad del autismo en la parroquia.

Tabla 2  
Caracterización de la muestra

		%
<b>Área de residencia actual</b>	Urbana	31,8%
	Rural	68,2%
<b>Nivel educativo del cuidador</b>	Ninguno	9%
	Educación general básica	45,4%
	Bachillerato	41%
	Superior	4,5%
<b>Ingreso promedio mensual del hogar</b>	Menos de 400 dólares	63,6%
	De 400 a 799 dólares	31,8%
	De 800 a 1599 dólares	4,5%
<b>Grupo social autopercebido</b>	Bajo	31,8%
	Medio-bajo	36,4%
	Medio	31,8%
<b>Acceso a terapias</b>	Si	54,5%
	No	45,5%
<b>Participación en organizaciones o grupos de apoyo</b>	No	100,0%

Fuente y elaboración propias, 2022



Figura 3. Distribución de la muestra según el área de residencia actual  
Fuente y elaboración propias, 2022

El análisis de las estadísticas revela que existe una clara diferencia en las áreas de residencia actual de la población, con un 68 % de las personas que habitan en zonas rurales y un 32 % en áreas urbanas. Esto puede tener implicaciones significativas en términos de calidad de vida y oportunidades laborales y económicas.



Figura 4. Distribución de la muestra según el nivel de educación del cuidador  
Fuente y elaboración propias, 2022

Al menos 4 de cada 10 cuidadores que formaron parte de la investigación, han alcanzado el nivel primario de educación, correspondiente al 45 %. Seguidos sin mucha diferencia estadística por el nivel de educación secundaria, correspondiente al 41 %. El nivel superior apenas alcanza el 5 %, lo cual podría ser explicado por dos razones, debido a que las personas con mayor formación han migrado a otros espacios, o que producto de su

ubicación geográfica y condiciones socioeconómicas no han logrado acceder a la formación formal. Finalmente, el 9 % restante es asignado a los que no recibieron ningún tipo de educación formación.

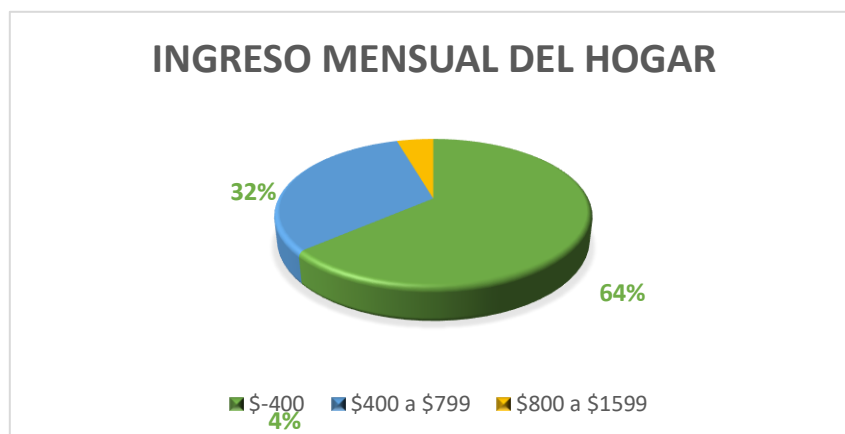


Figura 5. Distribución de la muestra según el ingreso promedio mensual del hogar  
Fuente y elaboración propias, 2022

Las estadísticas presentadas, revelan que existen desigualdades económicas. El 64 % de los hogares tienen ingresos mensuales inferiores a \$400, lo que indica que existe una proporción considerable de niños y adolescentes que vive en hogares con ingresos bajos. Mientras que el 32 %, tienen ingresos mensuales mayores a \$400, y el otro 4 % está en el grupo de hogares que ingresa montos mayores a \$800.

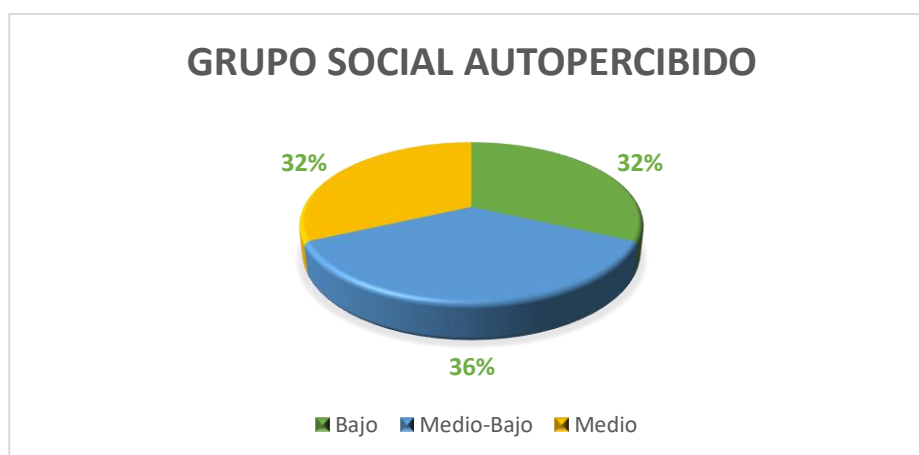


Figura 6. Distribución de la muestra según el grupo social en el que se ubica la familia  
Fuente y elaboración propias, 2022

Cada familia se distribuye de manera diversa en diferentes grupos sociales. El grupo social bajo y medio bajo comparten el mismo porcentaje dentro de las estadísticas, que

corresponden al 32 %. Lo que indica que una proporción considerable de familias de estatus social bajo enfrenta condiciones socioeconómicas desfavorables, lo cual puede ser explicado por las condiciones de trabajo y actividades de remuneración predominante del sector, por ejemplo, agricultura y construcción. Mientras que el 36 % corresponde a los grupos sociales medio-bajo, con un mayor grado de oportunidades, sin embargo, podría estar enfrentando también ciertas limitaciones.



Figura 7. Distribución de la muestra según el acceso a apoyo terapéutico  
Fuente y elaboración propias, 2022

En cuanto al acceso a apoyo terapéutico el 55 % de la muestra si tiene acceso a terapias sobre todo de manera particular; en contraste, al 45 % que no accede a servicios de acompañamiento, lo cual se puede ver relacionado con los ingresos mensuales percibidos por la familia.



Figura 8. Distribución de la muestra según la participación en grupos de apoyo  
Fuente y elaboración propias, 2022

Según las estadísticas, se revela que el 100 % de familias no asiste o participa en actividades de alguna organización o grupos de apoyo para familias de personas con autismo u otra condición. Esta cifra refleja la necesidad de promover la inclusión y la participación de las personas con autismo u otra condición en actividades comunitarias, educativas, deportivas, culturales y sociales, así como el apoyo familiar para promover los procesos de inclusión.

Las consecuencias de dicho proceso pueden recaer en estrés y sobrecarga en el cuidador, produciendo ambientes desfavorables.

### 3. Percepciones y entendimiento sobre el autismo

En el siguiente apartado se ha recopilado a través de diagramas el discurso de los docentes de la Unidad Educativa Especializada Divino Niño, así como de profesionales y especialistas de la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión UDAI, del Hospital Básico de Saraguro y del Consejo Cantonal de Protección de Derechos, resultados obtenidos mediante la aplicación de fichas entrevistas semiestructuradas.

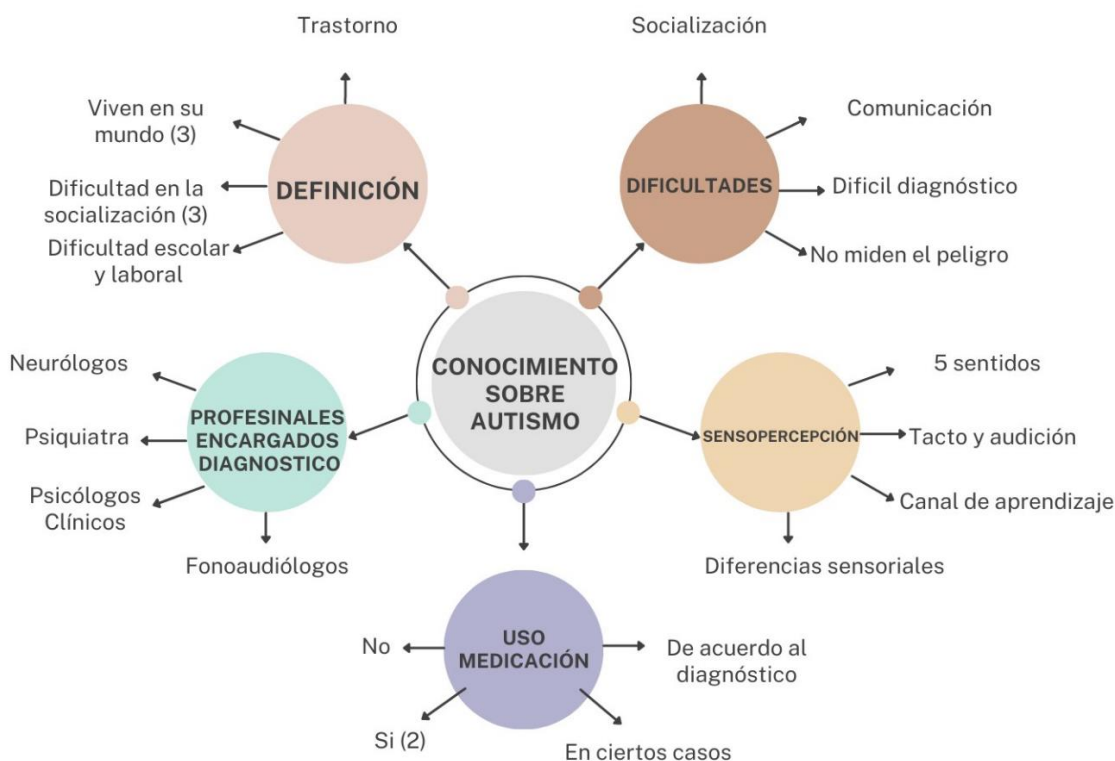


Figura 9. Conocimiento sobre el autismo

Fuente y elaboración propias en base a la entrevista semiestructurada para esta investigación, 2022

Al consultarles a los participantes cómo definirían el autismo, en su mayoría se refiere como un trastorno, además se mantiene la percepción de niños que “viven en su mundo” y que presentan dificultades en la socialización, comunicación, y a nivel escolar y laboral.

Referente a las principales dificultades en una persona autista mencionan la falta de acceso a la educación y a un acompañamiento oportuno, dificultades en la socialización y comunicación, el no medir el peligro; adicional, refieren el desconocimiento por parte de la sociedad sobre la condición, a nivel educativo no existen adaptaciones curriculares y herramientas que permitan una identificación temprana.

Todos los participantes afirmaron que el contexto en que se desenvuelven niños y adolescentes autistas influyen en su desarrollo, aspectos como: la discriminación, el desconocimiento, la poca empatía, llevan a la desatención de sus necesidades.

Dentro de las características del autismo, está la sensopercepción, entendida por parte de las docentes como la capacidad que tiene el niño para percibir el mundo a través de sus 5 órganos de los sentidos. Así también, para los demás profesionales, se refiere al canal de aprendizaje de una persona, la sensibilidad al ruido o al tacto.

Finalmente, los participantes consideran que las personas autistas deben recibir algún tipo de medicación siempre que el caso lo amerite o de acuerdo con el grado de autismo identificado.

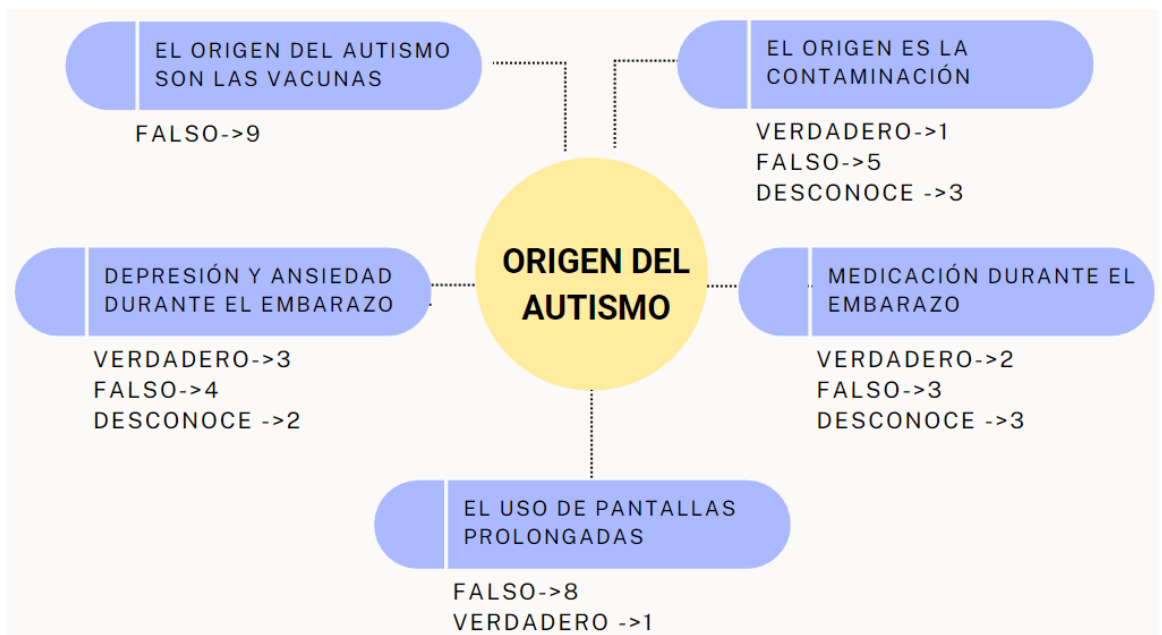


Figura 10. Percepción sobre el origen del autismo

Fuente y elaboración propias en base a la entrevista semiestructurada para esta investigación, 2022



A la población de estudio se le presentó un listado con enunciados referentes al origen del autismo. De un total de nueve profesionales, ninguno considera que el origen sea producto de las vacunas, una profesional considera que es el resultado de procesos contaminantes, con misma frecuencia un participante atribuye las causas al uso de pantallas, dos mencionan que existe una inferencia directa de la medicación durante el embarazo y tres comentan que el estado emocional de depresión y ansiedad produce esta condición de vida.

En este sentido, se expresa que no existe una causa específica o totalmente determinante, pero si existen procesos que aumentan la probabilidad de aparición de la neurodiversidad.

Tabla 3  
**Frecuencia de respuestas sobre comorbilidad del autismo**

<b>Comorbilidad del autismo</b>			
	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Desconoce</b>
<b>Presencia de discapacidad intelectual</b>	6	1	2
<b>Inteligencia mayor a otros niños</b>	4	4	3

Fuente y elaboración propias en base a la entrevista semiestructurada para esta investigación, 2022

Seis de los nueve participantes, mencionaron que los niños autistas presentan comorbilidad con discapacidad intelectual. El 36,36 % de los encuestados, menciona que las personas autistas tienen una inteligencia mayor que otros niños. No existe una tendencia marcada a una de las opciones de respuesta. Dos de cada nueve personas desconocen la comorbilidad con discapacidad intelectual y tres de diez con la inteligencia mayor.

Tabla 4  
**Frecuencia de respuestas sobre relaciones interfamiliares**

<b>Relaciones interfamiliares</b>			
	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Desconoce</b>
La presencia de un niño/adolescente autista puede provocar conflictos entre padre y madre	7	1	1
Los niños y adolescentes autistas necesitan mayor protección y cuidado que otro niño o adolescente	6	2	1
Las personas autistas pueden tener pareja y formar una familia	4	2	3

Fuente y elaboración propias en base a la entrevista semiestructurada para esta investigación, 2022

Siete de cada nueve entrevistados menciona que la convivencia y diagnóstico en uno de los hijos puede generar conflictos entre los padres. Seis docentes aducen que las personas

autistas requieren de mayores cuidados que personas neurotípicas, y apenas 4 consideran que pueden establecer sus propias familias.

Desde el área psicológica, el desconocimiento del autismo y el sentimiento del niño deseado vs el niño nacido puede producir un periodo de duelo y de adaptación, difícil de manejar por los padres sin un correcto asesoramiento y acompañamiento. Sumado a las ayudas económicas que pueda requerir, el tiempo que suelen invertir en terapias y ayudas, pueden ser los originarios de los conflictos. Seguramente si la sociedad tuviera prácticas orientadas a la inclusión, el cuidado que requieran exclusivamente de los cuidadores disminuiría, favoreciendo al desenvolvimiento de la persona, así como de la familia.

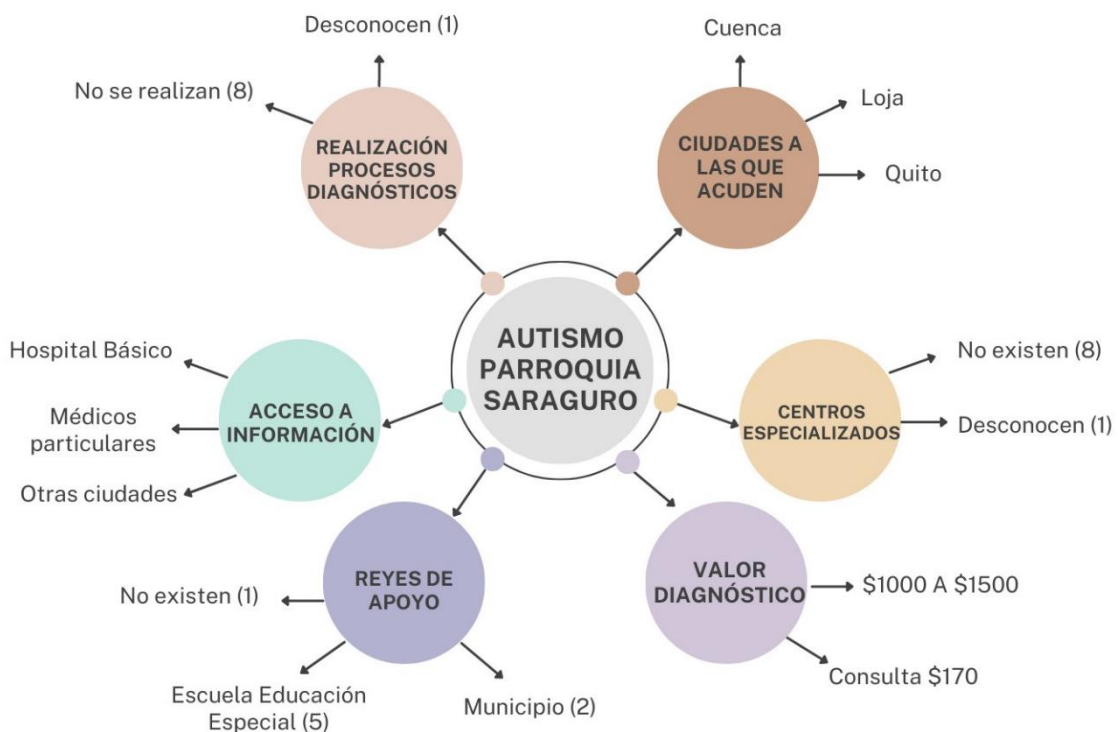


Figura 11. Perspectivas de la realidad del autismo en la parroquia Saraguro  
Fuente y elaboración propias en base a la entrevista semiestructurada para esta investigación, 2022

Referente a la realidad del autismo en la parroquia Saraguro se ha encontrado que no existen centros especializados para la realización de procesos de identificación y acompañamiento especializado, algunos de los niños que tienen sospecha o han sido diagnosticados en ciudades como Cuenca, Loja o Quito, son referidos a los servicios de terapia de lenguaje y estimulación temprana que son parte de la Unidad Educativa Divino

Niño, mientras que aquellas familias que cuentan con los recursos económicos viajan a ciudades como Loja para terapias que incluyen fonoaudiología, psicología, hipoterapia. En este punto, llama la atención que dentro de la parroquia existen únicamente cuatro casos registrados de niños en el espectro autista, a decir de los mismos profesionales, hay varios diagnósticos erróneos, niños que no han sido identificados por la falta de recursos económicos, puesto que los montos varían desde la consulta con un valor aproximado de \$170 dólares hasta los \$1500 dólares para obtener un diagnóstico; a esto se suma el miedo al rechazo por parte de las familias que ha llevado que en algunos casos los niños sean encerrados en sus propias casas sin ningún tipo de acceso a educación o servicio de acompañamiento.

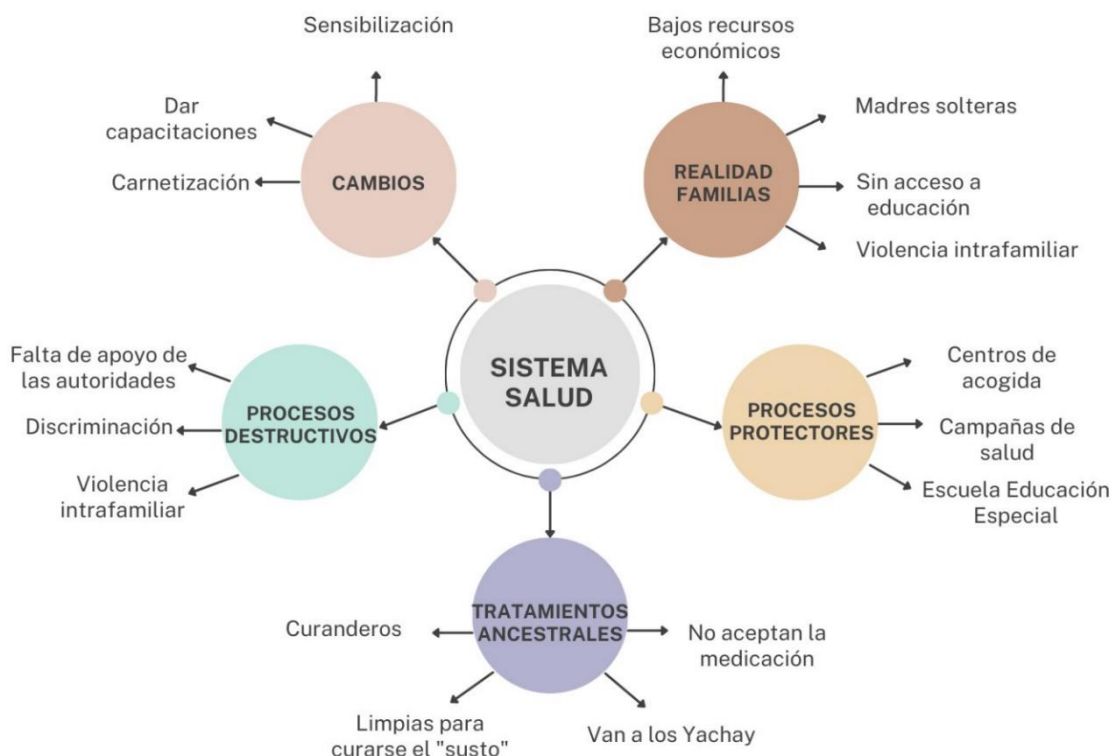


Figura 12. Perspectivas referentes a temas de autismo en el ámbito de la salud

Fuente y elaboración propias en base a la entrevista semiestructurada para esta investigación, 2022

Brindar capacitaciones sobre el autismo al personal de salud y educación, además de mejorar los procesos de carnetización para el ingreso a las instituciones educativas son cambios manifestados por los participantes en el estudio que deben realizarse para permitir una atención adecuada a niños y adolescentes autistas. En este apartado, los nueve profesionales entrevistados mencionan no haber recibido ningún tipo de charla o taller

referente al tema a cargo de las instituciones en donde laboran, siendo su capacitación por cuenta propia mediante bibliografía disponible o recursos encontrados en internet.

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., dentro de la parroquia Saraguro se menciona que los centros de acogida, las campañas de salud y la Escuela de Educación Especial son parte de estos procesos, en cuanto al acompañamiento que realizan a los niños, jóvenes y sus familias independientemente de la condición, no obstante, la falta de apoyo de las autoridades, la discriminación, así como los altos índices de violencia intrafamiliar son procesos destructivos que se encuentran en la parroquia, esto se ve reflejado en la realidad de las familias, muchas de ellas sin acceso a educación, de bajos recursos económicos, o madres solteras a cargo de uno o más hijos en situación de abandono.

En cuanto a tratamientos ancestrales que se realizan en la parroquia, relacionados con autismo y que se los describe como característicos propios del lugar, incluye la visita a curanderos o “yachay” para la realización de limpiezas que les “curen del susto”. Los profesionales también mencionan que la medicación es rechazada por los padres, pues no “les hace bien” a sus hijos.

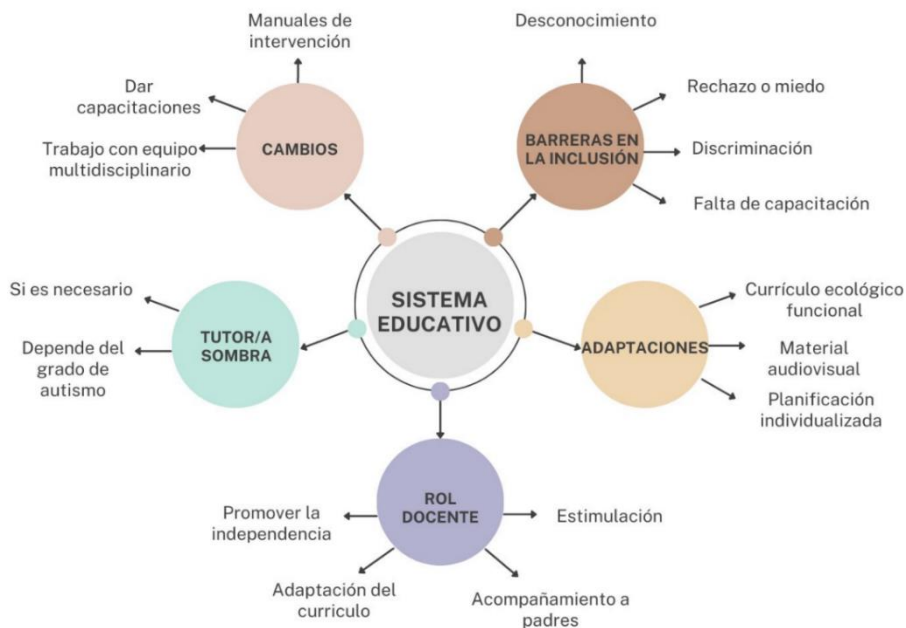


Figura 13. Perspectivas referentes a temas de autismo en el ámbito educativo

Fuente y elaboración propias en base a las entrevistas semiestructuradas para esta investigación, 2022

En el ámbito educativo las barreras que impiden la inclusión de niños autistas en la escuela, la familia y la sociedad se menciona principalmente el desconocimiento que existe sobre la condición, además del miedo o rechazo por parte de los docentes a trabajar en sus aulas con población neurodiversa, la falta de capacitación en estos temas se agrega una vez a las problemáticas de las instituciones públicas y privadas. Es por ello, que los cambios que se perciben necesarios dentro del sistema educativo es la formación de profesionales, el trabajo con un equipo multidisciplinar y la creación de manuales que les permita realizar un acompañamiento oportuno y adecuado a los niños y familias. Dependiendo del grado de autismo, se percibe necesario el acompañamiento por parte de un tutor/a sombra.

El rol del docente en la atención a niños autistas que acuden a la institución de acuerdo a la descripción de los participantes consiste en el acompañamiento a padres, actividades de estimulación para promover la independencia mediante el uso de material audiovisual, además de la adaptación del currículo, en este caso al ser una institución educativa especializada se aplica el enfoque ecológico funcional como una alternativa para el mejoramiento del proceso educativo de personas con discapacidad, logrando desarrollar habilidades, destrezas psicomotrices, cognitivas y afectivas (EC Ministerio de Educación 2015).

#### **4. Estrategias de acompañamiento desde la estimulación temprana**

Para el diseño de estrategias de acompañamiento que se acoplen a la realidad de la comunidad y a las características de la persona autista, se partió de los resultados obtenidos mediante la aplicación del instrumento ITEA el mismo que permite analizar las características del espectro autista en las dimensiones de lenguaje y comunicación, competencias sociales, procesamiento de la información y sensopercepción. Es valioso mencionar que la aplicación del instrumento fue realizada únicamente en niños con diagnóstico confirmado de autismo, evitando información errónea que pueda disminuir la rigurosidad en el estudio.

Como se mencionó durante la metodología, el instrumento se encontraba en proceso de publicación durante la aplicación, por lo cual, no se contó con un punto de corte específico.

Los resultados obtenidos a continuación, muestran la suma de los indicadores de autismo por su dimensión.

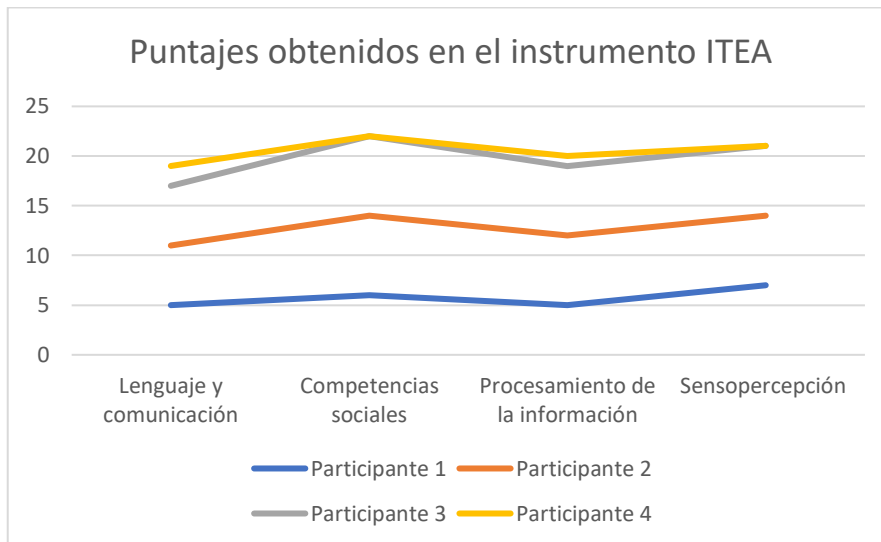


Figura 14. Puntaje total obtenido del instrumento ITEA  
Fuente y elaboración propias en base al instrumento ITEA, 2022

La gráfica representa el perfil de espectro autista, es decir que cada persona a pesar de tener un diagnóstico tiene un perfil diferente en cada una de las dimensiones, por lo tanto, su acompañamiento debe ser especializado e individualizado. La tendencia es que todos los participantes tengan un mayor puntaje en las áreas de competencias sociales y sensopercepción.

A partir de los resultados obtenidos y considerando los saberes de la comunidad, así como sus prácticas habituales de crianza y enseñanza, se han propuesto estrategias diseñadas acorde a su diario vivir. Por ejemplo, en la dimensión de comunicación y lenguaje, se destaca una práctica muy común en la sierra ecuatorial, y en otros países, que implica envolver a los recién nacidos para fortalecer sus sistemas óseo y muscular. Además, se promueve el contacto corporal entre padres e hijos mediante el mecerlos en brazos y arrullarlos suavemente, proporcionando así una experiencia de contención, organización y regulación para el bebé. Asimismo, cargar al infante en la espalda con una chalina se sugiere como una práctica que favorece el reconocimiento de la voz del cuidador. Por otra parte, al considerar las características de hiperrealismo en el autismo, se propone la implementación de un sistema alternativo de comunicación utilizando objetos cotidianos o al alcance de la mano.

En cuanto a la dimensión para la adquisición de competencias sociales, se recomienda la participación de los niños, en cuanto sea posible, en las celebraciones tradicionales de la parroquia para regular sus canales sensorio-perceptivos y favorecer una convivencia saludable con sus pares. También se sugiere señalar los objetos durante las conversaciones, indicando distancias, tamaños y colores, así como realizar actividades al aire libre para aprovechar el entorno natural de Saraguro y reducir la exposición a la contaminación sensorial. Una vez se encuentren en estos espacios abiertos y libre de peligro sería propicio realizar juegos que impliquen lanzamiento de ramas, hojas y pequeñas piedras para que los niños tengan experiencias de separación.

En relación con la dimensión del procesamiento de la información, se incita al juego con elementos naturales como lodo y agua, así como la exploración del entorno a través del movimiento libre para favorecer la orientación espacial y análisis de profundidad. Estas actividades se sugieren realizar en espacios donde los aspectos ambientales generen niveles mínimos de estrés, permitiendo que los niños consoliden su autoconcepto.

En la dimensión de sensorio-percepción, se comenzará teniendo en cuenta varias experiencias sensorio-perceptivas que partirán desde la hiper hasta la hiposensibilidad pues un niño autista puede percibir los estímulos más fuertes o débiles con relación a otras personas en cada uno de los canales sensoriales: olfativo, gustativo, táctil, auditivo, visual, vestibular, interoceptivo y propioceptivo. Dependiendo del perfil sensorial, puede experimentar fluctuación en la percepción, es decir que este podría experimentar en unos casos hipersensibilidad y en otros hiposensibilidad. Una de las estrategias detalladas posteriormente, es llevar un diario o una bitácora para registrar las actividades que generen estrés o angustia en el niño, con la finalidad de disminuir su exposición a estos estímulos e ir presentándolos de manera gradual, favoreciendo así su autorregulación. En casos de hiposensibilidad interoceptiva, se plantea la exploración de espacios naturales con caminatas y excursiones a bosques o montañas para que el niño pueda reconocer señales corporales internas como el cansancio o hambre. Se sugiere también variar la exposición o participación del cuidador en ciertas actividades para fomentar la independencia del niño.

Se destaca que estas y otras actividades que se detallan en el Anexo #2, son realizadas de manera espontánea en la vida diaria de las familias, pero quizás nunca se les vio desde una mirada de acompañamiento, sino más bien como una tradición. Sin embargo, al concluir

este estudio y con una perspectiva más amplia, se evidencia que estas prácticas ya forman parte de un acompañamiento implícito realizado por los cuidadores. No obstante, se enfatiza que la participación activa de las familias y comunidad, basada en sus propios saberes, no reemplaza la importancia de la presencia de profesionales especializados en el campo.

Desde un enfoque paternal, la forma en qué un bebé es deseado, pensado como hijo, crea una mirada singular hacia él, sin embargo, cuando ese bebé presenta dificultades en su desarrollo o es diagnosticado con alguna condición el horizonte cambia. Es en este contexto que la Estimulación Temprana, entendida como disciplina terapéutica, realiza su ingreso entendiendo a este niño o niña no sólo como algo dañado que necesita repararse, sino como alguien que está en proceso de estructuración (Coriat 1997, 32). Por esta razón, se han adoptado algunos de los principios de esta disciplina como base para formulación de las estrategias propuestas.

## **5. Discusión**

El autismo desde la mirada de la neurodiversidad permite reconocer a la persona autista con su forma de ser y estar en el mundo que muy difícilmente va a poder ser estandarizada en los diferentes contextos mundiales, ello debido a la configuración de cada espacio.

En la presente investigación se ha demostrado como la cultura de Saraguro, influirá en las formas de entender el espectro autista, así como las particularidades y formas de percepción en el proceso de identificación y acompañamiento para su inclusión escolar y social. Sumado a la cosmovisión, se adhieren los procesos históricos y económicos de la comunidad. Al ser un espacio que de manera difícil pueden acceder a servicios de salud que cuenten con profesionales especializados para el desarrollo infantil, varios de los niños identificados con posibles rasgos autistas cuentan con un proceso diagnóstico, y por ende carecen de un proceso especializado de inclusión que les permita desarrollar habilidades de independencia para la vida diaria.

En este sentido, con respecto al número de niños autistas identificados en la parroquia Saraguro, los datos encontrados son insuficientes. Apenas se reportan cuatro personas registradas en la base del Distrito de Educación Zona 7 al cual pertenece la parroquia,



mientras que en el sistema de salud no se obtiene datos. En nuestro país, el único estudio sobre datos globales de prevalencia proviene del “1er Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad en Ecuador” realizado en el año 2012. En este estudio, se identificaron únicamente 3 casos de autismo, todos en la provincia del Chimborazo (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2012). Considerando la tasa referencial de 1/36 niños dentro del espectro autista (Center for Disease Control and Prevention, 2020), se devela la problemática de la parroquia Saraguro en cuanto los datos existentes no evidencia la situación de las personas autistas tanto en las comunidades mestizas como indígenas.

Situación similar sucede a nivel internacional, por ejemplo, a través de la revisión de alcance de Bailey & Arciuli (2020), los autores identificaron barreras parecidas en comunidades indígenas de Australia, incluido un menor acceso a servicios de diagnóstico, diagnósticos erróneos y falta de datos sobre el autismo.

Por otra parte, en el estudio se identificaron las dificultades existentes para recibir un diagnóstico. En los rubros se incluye la movilización a ciudades grandes como Cuenca, Loja o Quito, cuyo monto de inversión oscila entre 170 a 1 500 dólares. Una situación similar se encontró en el estudio comparativo entre personas autistas y neurotípicas de la costa y sierra ecuatoriana, con población de Guayaquil y Quito (López y Larrea 2017).

Ello implica que se deben crear programas que puedan facilitar y fomentar los procesos de capacitación para un diagnóstico y acompañamiento adecuado. En ese sentido los equipos multidisciplinarios con una cosmovisión andina, y basados en la perspectiva de la neurodiversidad, podrán crear sus propias estrategias que se acoplen a sus necesidades.

Con respecto al conocimiento del autismo los resultados del estudio han mostrado que este tema es aún limitado en la parroquia, definiéndolo en su mayoría como un trastorno, con características asociadas a dificultades en la socialización, comunicación e intereses repetitivos, una conceptualización que se adhiere a los criterios del DSM-5 (Grant et al. 2023).

Sin embargo, es escasa la comprensión del autismo desde la perspectiva de la neurodiversidad, que incluye el análisis de procesos en el que intervienen el contexto cultural, social y cosmogónico de una persona. Menos aún es analizado de manera exhaustiva como

parte de una familia y comunidad, donde puede configurarse bajo un espacio determinado y donde puede adoptar diferentes roles que favorezcan su independencia (López 2019).

De manera particular, se suma a que el autismo sea considerado dentro de la comunidad, como una condición de vida que requiere apoyo del *yachak* o curandero para poder ser solventada. Es decir, existe un proceso basado en lo espiritual y trascendental que busca explicaciones. Respetando estos rituales andinos, es necesario que se pueda combinar con fundamentos teóricos para evitar perjuicios, y la discriminación a familias por ser parte de “castigos divinos”. De lo contrario, propiciaría procesos discriminatorios perjudicando la inclusión.

La información proporcionada en el párrafo anterior es similar a la encontrada en el estudio realizado en población indígena de la provincia de Chimborazo. En las comunidades el autismo es considerado un desequilibrio cosmogónico, desencadenado por la destrucción de la Pachamama (López 2021).

Ahora bien, en torno a las entrevistas realizadas a los participantes se obtuvo que el 66,6 % asocian al autismo directamente como una comorbilidad en niños y adolescentes con discapacidad intelectual; mientras que el 36,36 % de los participantes, menciona que las personas autistas tienen una inteligencia mayor que otros niños.

Ello podría inferir en que, dentro de la población de estudio, es llamativo encontrar un mayor número de niños diagnosticados dentro de la discapacidad intelectual. Asimismo, esta información podría ayudar a entender por qué la mayoría de los profesionales asume que el autismo está relacionado a una condición cognitiva, lo que influye en la formulación de objetivos en los tratamientos de acompañamiento.

Cabe mencionar que no se puede expresar una relación de causa entre el autismo y la discapacidad intelectual, sin embargo, varios de los casos podrían formar parte de diagnósticos erróneos que verdaderamente cubren una situación de neurodiversidad relacionado al autismo.

Otro punto de acuerdo entre los diferentes participantes evaluados es la aceptación del escaso conocimiento que la sociedad tiene acerca del autismo, esto resulta en varios desafíos, como: la dificultad de inclusión escolar y social, la falta de respaldo de la sociedad en general, el aislamiento. Sin embargo, consideran que en muchos casos las familias se

muestran comprometidas en buscar medios de ayuda en sus comunidades, siendo sobre todo las comunidades organizadas las que mayor soporte positivo brindan.

En lo que se refiere a las percepciones sobre relaciones interfamiliares se halló que la mayoría de los profesionales considera que la presencia de un niño o adolescente autista puede provocar conflictos entre los padres, al igual de la necesidad de mayor protección y cuidado que otro niño o adolescente.

Desde esta perspectiva, existen estudios que muestran que criar a un niño autista se asocia con un aumento de los conflictos matrimoniales y una reducción del amor conyugal lo cual estaría mediado por el incremento de la carga de estrés de los padres y los conflictos de crianza compartida (Hartley et al. 2017; Chan y Leung 2020). Desde una configuración emocional, ello podría ser explicado por el temor a lo desconocido, pero también por un posible duelo por no haber obtenido “al niño esperado”. Por lo tanto, se enfatiza una vez más en la importancia de la comunicación y divulgación de conocimiento sobre el autismo para mejorar las relaciones interpersonales.

En cuanto a los indicadores estudiados para comprender los modos de vida, dentro de la muestra total no se encontró diferencias entre los niños autistas y niños no autistas, de acuerdo con el porcentaje obtenido el 64 % vive en hogares con ingresos inferiores a los \$400 dólares, lo cual puede indicar diagnósticos tardíos o erróneos que se presentan en las clases bajas por la falta de acceso al sistema sanitario.

En la siguiente dimensión, en el área educativa, el estudio demostró barreras en los procesos de inclusión, principalmente por la falta de formación de los profesionales, su rechazo o miedo a trabajar con población neurodiversa tal y como se percibió durante las salidas de campo.

Ello ocasiona que los niños no sean comprendidos y, por ende, sean expulsados del sistema escolar o insertados únicamente en escuelas de educación especializada, cuando en la situación del autismo se esperaría que puedan compartir con personas neurotípicas, que colaboren en la conformación de habilidades, ya sea por aprendizaje directo o por modelado.

Huang et al. (2013), de hecho, encontró que una de las razones por las que los estudiantes autistas se les niega la inscripción en las escuelas regulares es la falta de maestros que estén preparados para instruirlos y manejar sus comportamientos.

Es común además que, dentro de los entornos escolares sobre todo de ámbito privado, los estudiantes autistas reciban acompañamiento del tutor/a sombra que les apoyan en el aprendizaje escolar, de acuerdo con los participantes encuestados, este recurso personal es necesario en relación con el grado de autismo identificado en el niño, es así como la clasificación dictamina el manejo de la persona autista.

Finalmente se menciona que en la parroquia Saraguro existen algunas dificultades para el acompañamiento del autismo, sin embargo, no es una excepción en comparación a la realidad nacional ecuatoriana. La academia tiene un rol de vital importancia para poder generar conocimientos que se acoplen a las verdaderas necesidades de las personas, siendo el objetivo real de la investigación.

Asimismo, se menciona que en las comunidades no existen altos niveles de autismo en la población, sin embargo, condiciones como la discapacidad física o intelectual son más comunes. Se debe realizar estudios para identificar procesos que favorecen el apareamiento de estas condiciones, y poder disminuirlas a través del trabajo conjunto entre el Estado, la sociedad y las familias; y a quienes han recibido el diagnóstico específico de autismo, acompañar para lograr el mayor grado de independencia.

## Conclusiones y recomendaciones

### Conclusiones

A pesar de la importancia de acceder a profesionales capacitados en los sistemas de salud y educación, se evidencia una carencia significativa en esta área. La identificación y el acompañamiento especializado se ve estrechamente ligado de la movilidad a ciudades distantes y al poder adquisitivo de cada familia.

Aunque los hallazgos de esta investigación destacan la necesidad de mejorar la disponibilidad de servicios para personas autistas, la base de datos gubernamental que registra el número de personas identificadas dentro del espectro autista, con oficinas en Saraguro, es bajo en relación con estudios previos sobre discapacidad intelectual. Se presume que existe un subregistro de casos de personas autistas que no han sido diagnosticadas.

El desconocimiento y la falta de capacitación impacta directamente en los procesos de inclusión educativa, lo que desencadena en un “miedo” por parte de los profesionales para trabajar con niños/as autistas. Este temor resulta en rechazo e incompreensión por parte del entorno, lo que subraya la necesidad urgente de programas de formación y concienciación.

La cultura de las comunidades indígenas del Ecuador también marca ideologías no convencionales que desafían la perspectiva académica convencional. Aunque este estudio adopta el paradigma de la neurodiversidad, es evidente que cada comunidad creará su propia cosmovisión del autismo. Esto se refleja en la manera en que los padres acompañan a sus hijos, basándose en sus propios saberes y cultura. Aunque los profesionales externos pueden guiar a la conceptualización, sin embargo, depende de gran manera de su idiosincrasia, la explicación y formas de acompañar el espectro.

Esta investigación marca un hito al ser la primera en abordar el autismo en las comunidades de la parroquia Saraguro, y por ende, en el cantón. Se hace una invitación abierta a futuras investigaciones para profundizar en el tema y contribuir al entendimiento del espectro autista en estas comunidades.

## **Recomendaciones**

Se recomienda fomentar el estudio e investigación del autismo en las comunidades indígenas del territorio nacional, mediante la activa participación de la academia. Esta iniciativa busca lograr una comprensión más profunda de la realidad del autismo, explorando diversos saberes vinculados a esta condición en contextos culturales específicos.

Además, se considera esencial llevar a cabo jornadas de formación dirigidas a profesionales de la salud, educación, y funcionarios gubernamentales en la parroquia. Estas sesiones de capacitación tienen como objetivo fortalecer el entendimiento del autismo en las comunidades locales, proporcionando herramientas prácticas y teóricas para el abordaje integral de esta condición. La formación no solo beneficiará a los profesionales directamente involucrados en el acompañamiento de niños autistas, sino que también ampliará la conciencia social y promoverá un ambiente más inclusivo y comprensivo en la parroquia.

## Lista de referencias

- Achig, David, Aydée Angulo, Liliana Alexandra Brito, Carlos Eduardo Arévalo, Rosendo Iván Rojas Rojas, Carmita Victoria Quizhpi, Lorena Elizabeth Mosquera, y Jorge Marcelo Quishpe. 2018. “Percepciones de los sanadores andinos de Saraguro sobre la hibridación en salud y la influencia de la cultura occidental”. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca* 36 (2): 46–54.
- Alakhzami, Maryam, y Ann Huang. 2023. “Individuals with Autism Spectrum Disorders and Developmental Disorders in Oman: An Overview of Current Status”. *J Autism Dev Disord* 53: 825–33. doi:10.1007/s10803-019-04360-y.
- Álvarez, Gerardo, y Jesús Delgado. 2015. “Diseño de estudios epidemiológicos. I. El estudio transversal: tomando una fotografía de la salud y la enfermedad”. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son* 31 (1): 26–34.
- Andrade, José M., Hernán Lucero, y Chabaco Armijos. 2017. “Ethnobotany of Indigenous Saraguros: Medicinal Plants Used by Community Healers ‘Hampiyachakkuna’ in the San Lucas Parish, Southern Ecuador”. *BioMed Research International*, 1–20. doi:10.1155/2017/9343724.
- Armijos, Chabaco, Iuliana Cota, y Silvia González. 2014. “Traditional medicine applied by the Saraguro yachakkuna: a preliminary approach to the use of sacred and psychoactive plant species in the southern region of Ecuador”. *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine* 10: 26. doi:10.1186/1746-4269-10-26.
- Belek, Ben. 2019. “An Anthropological Perspective on Autism”. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* 26 (3): 231–41. doi:10.1353/ppp.2019.0038.
- Bent, Catherine A, Josephine Barbaro, y Cheryl Dissanayake. 2020. “Parents’ Experiences of the Service Pathway to an Autism Diagnosis for Their Child: What Predicts an Early Diagnosis in Australia?” *Research in Developmental Disabilities* 103. doi:10.1016/j.ridd.2020.103689.
- Cervantes, Paige E., Maya Matheis, Jasper Estabillo, Dana E. M. Seag, Katherine L. Nelson, Robin Peth-Pierce, Kimberly Eaton Hoagwood, y Sarah McCue Horwitz. 2021. “Trends Over a Decade in NIH Funding for Autism Spectrum Disorder Services

- Research”. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51 (8): 2751–63. doi:10.1007/s10803-020-04746-3.
- Chahboun, Sobh, Frode Stenseng, y Alexander Page. 2022. “The changing faces of autism: The fluctuating international diagnostic criteria and the resulting inclusion and exclusion - A Norwegian perspective”. *Frontiers in Psychiatry* 13. doi:10.3389/fpsyt.2022.787893.
- Chan, Kevin Ka Shing, y Donald Chi Kin Leung. 2020. “The Impact of Child Autistic Symptoms on Parental Marital Relationship: Parenting and Coparenting Processes as Mediating Mechanisms”. *Autism Research* 13 (9): 1516–26. doi:10.1002/aur.2297.
- Chen, Wei-Ju, Zihan Zhang, Haocen Wang, Tung-Sung Tseng, Ping Ma, y Lei-Shih Chen. 2021. “Perceptions of Autism Spectrum Disorder (ASD) Etiology among Parents of Children with ASD”. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 18 (13): 6774. doi:10.3390/ijerph18136774.
- EC. 2008. *Constitución de la República del Ecuador*. Registro Oficial 449, 20 de octubre.
- . 2011. *Constitución de la República del Ecuador*. Registro Oficial 754, 20 de julio.
- EC Ministerio de Educación. 2015. “Modelo Nacional de Gestión y Atención para estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad de las Instituciones de Educación Especializadas”. Quito.
- Frigaux, A., R. Evrard, y J. Lighezzolo-Alnot. 2019. “L’ADI-R et l’ADOS face au diagnostic différentiel des troubles du spectre autistique: intérêts, limites et ouvertures”. *L’Encéphale* 45 (5): 441–48. doi:10.1016/j.encep.2019.07.002.
- Gona, JK, CR Newton, K Rimba, R Mapenzi, M Kihara, FJR Van de Vijver, y A Abubakar. 2015. “Parents’ and Professionals’ Perceptions on Causes and Treatment Options for Autism Spectrum Disorders (ASD) in a Multicultural Context on the Kenyan Coast”. *PLOS ONE* 10 (8): 1–13. doi:10.1371/journal.pone.0132729.
- Grant, Bruno, Chan Titus A, Lonnie Zwaigenbaum, Emily Coombs, Nicholas David, y The Indigenous Relations Circle. 2023. “Indigenous Autism in Canada: A Scoping Review”. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06045-z>.
- Grinker, Roy Richard. 2008. *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism*. Paperback edition. New York: Basic Books.



- . 2015. “Reframing the Science and Anthropology of Autism”. *Culture, Medicine, and Psychiatry* 39 (2): 345–50. doi:10.1007/s11013-015-9444-9.
- Gyawali, Shreeya, y Bichitra Nanda Patra. 2019. “Autism Spectrum Disorder: Trends in Research Exploring Etiopathogenesis”. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 73 (8): 466–75. doi:10.1111/pcn.12860.
- Harris, Lauren, Daniel Gilmore, Anne Longo, y Brittany N Hand. 2021. “Short Report: Patterns of US Federal Autism Research Funding during 2017–2019”. *Autism* 25 (7): 2135–39. doi:10.1177/13623613211003430.
- Hartley, Sigan L., Lauren M. Papp, Iulia Mihaila, Paige M. Bussanich, Greta Goetz, y Emily J. Hickey. 2017. “Couple Conflict in Parents of Children with versus without Autism: Self-Reported and Observed Findings”. *Journal of child and family studies* 26 (8): 2152–65. doi:10.1007/s10826-017-0737-1.
- Houting, Jacqueline den, y Elizabeth Pellicano. 2019. “A Portfolio Analysis of Autism Research Funding in Australia, 2008–2017”. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49 (11): 4400–4408. doi:10.1007/s10803-019-04155-1.
- INPC, Instituto Nacional de Patrimonio Cultural. 2012. *Memoria oral del pueblo Saraguro*. Serie Estudios. Loja.
- Kapp, Steven. 2019. “How social deficit models exacerbate the medical model: Autism as case in point”. *Autism Policy and Practice* 2: 3–28.
- Koi, Polaris. 2021. “Genetics on the Neurodiversity Spectrum: Genetic, Phenotypic and Endophenotypic Continua in Autism and ADHD”. *Studies in History and Philosophy of Science* 89: 52–62. doi:10.1016/j.shpsa.2021.07.006.
- Konuk, Dilek, y Aysel Karaca. 2020. “Use of Complementary and Alternative Medicine Treatments by Mothers of Children with Developmental Disabilities: A Cross Sectional Study”. *Nursing & Health Sciences* 22 (2): 328–38. doi:10.1111/nhs.12733.
- Kornblau, Barbara L., y Scott Michael Robertson. 2021. “Special Issue on Occupational Therapy With Neurodivergent People”. *The American Journal of Occupational Therapy* 75 (3): 1–6. doi:10.5014/ajot.2021.753001.
- López, Catalina. 2019. “Estudio comparativo de las concepciones acerca del autismo, desde la perspectiva de las neurociencias y la neurodiversidad”. Investigación. Quito,

- Ecuador: Universidad Andina Simón Bolívar, sede Ecuador.  
<https://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/7981>.
- . 2021. *La persona autista: un análisis desde los principios andinos de la reciprocidad y complementariedad*. Colección Temas 29. Quito, Ecuador: Corporación Editora Nacional.
- López, 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: 1–27. doi:10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8993.
- López, Catalina, y María de Lourdes Larrea. 2017. “Autismo en Ecuador: un Grupo Social en Espera de Atención”. *Revista Ecuatoriana de Neurología* 26 (3): 203–14.
- Lord, Catherine, Tony Charman, Alexandra Havdahl, Paul Carbone, Evdokia Anagnostou, Brian Boyd, Themba Carr, et al. 2022. “The Lancet Commission on the Future of Care and Clinical Research in Autism”. *The Lancet* 399: 271–334. doi:10.1016/S0140-6736(21)01541-5.
- Marín, Isidro, Hinojosa Mónica, López Almudena, y Carpio Lilia. 2015. “El San Pedro y la mujer Saraguro. La medicina tradicional aplicada por la yachakkuna”. Ponencia presentada en el VII Congreso virtual sobre historia de las mujeres, España, 15 de octubre.
- Martinez-Morga, M., M. P. Quesada-Rico, C. Bueno, y S. Martinez. 2018. “Neurobiological bases of autistic spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder: neural differentiation and synaptogenesis”. *Revista De Neurología* 66: 97–102.
- Martínez, Abelardo. 1975. *Léxico de antropología*. Barcelona: LAIA.
- Medina, Manuel Vicente. 2012. “La Minka, una cualidad socio-cultural comunitaria en el autodesarrollo de la comunidad indígena de Quiskinchir, cantón Saraguro”. Tesis de maestría, Universidad Nacional de Loja.
- Monk, Ruth, Andrew J. O. Whitehouse, y Hannah Waddington. 2022. “The Use of Language in Autism Research”. *Trends in Neurosciences* 45 (11): 791–93. doi:10.1016/j.tins.2022.08.009.
- Olsen, Kathrin, Abigail Croydon, Maria Olson, Karl Henry Jacobsen, y Elizabeth Pellicano. 2019. “Mapping inclusion of a child with autism in a mainstream kindergarten: how

- can we move towards more inclusive practices?" *International Journal of Inclusive Education* 23 (6): 624–38. doi:10.1080/13603116.2018.1441914.
- 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.
- Peñafiel, Delia, y Gilda Pinos. 2018. "Migración de padres en la provincia de Loja y su incidencia e impacto educativo en los estudiantes de la Unidad Comunitaria Intercultural Bilingüe "ABC" de Tenta". Tesis de pregrado, Universidad Nacional de Educación.
- Quezada, Cristian Ángel. 2018. "Saraguro, un desgrane cultural a sus orígenes". *Revista Illari* 6: 69–72.
- Quan, Liuliu, Xinjie Xu, Yonghong Cui, Heze Han, Robert L Hendren, Lidan Zhao, y Xin You. 2021. "A systematic review and meta-analysis of the benefits of a gluten-free diet and/or casein-free diet for children with autism spectrum disorder". *Nutrition Reviews* 80 (5): 1237–46. doi:10.1093/nutrit/nuab073.
- Rocha, Ángela Tatiana. 2021. "Procesos interoceptivos y propioceptivos en personas autistas adultas que hacen parte de la Asociación de Padres Espectro Autista Ecuador (APADA), una visión relacional de la sensopercepción". Tesis de maestría, Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador. <http://hdl.handle.net/10644/8327>
- Roberts, Jacqueline, y Amanda Webster. 2022. "Including students with autism in schools: a whole school approach to improve outcomes for students with autism". *International Journal of Inclusive Education* 26 (7): 701–18. doi:10.1080/13603116.2020.1712622.
- Skafle, Ingjerd, Anders Nordahl-Hansen, y Roald A. Øien. 2020. "Short Report: Social Perception of High School Students with ASD in Norway". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 50 (2): 670–75. doi:10.1007/s10803-019-04281-w.
- Skogheim, Thea S., Kjell Vegard F. Weyde, Stephanie M. Engel, Heidi Aase, Pål Surén, Merete G. Øie, Guido Biele, et al. 2021. "Metal and Essential Element Concentrations during Pregnancy and Associations with Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children". *Environment International* 152: 1–14. doi:10.1016/j.envint.2021.106468.

- Smith Belote, Linda. 2002. *Relaciones interétnicas en Saraguro 1962 - 1972*. Abya-Yala. Quito: Abya-Yala.
- Taylor, Mark J., Mina A. Rosenqvist, Henrik Larsson, Christopher Gillberg, Brian M. D’Onofrio, Paul Lichtenstein, y Sebastian Lundström. 2020. “Etiology of Autism Spectrum Disorders and Autistic Traits Over Time”. *JAMA Psychiatry* 77 (9): 1–8. doi:10.1001/jamapsychiatry.2020.0680.
- Tylor, Edward B. 1976. *Cultura primitiva*. Madrid: Ayuso.
- UNESCO. 2017. *Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación*. Francia: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000259592>.
- . 2020. *Informe de seguimiento de la educación en el mundo, 2020: Inclusión y educación: todos y todas sin excepción*. Francia: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374817>.
- Viteri, Narcisa. 2012. “La investigación mixta, estrategia andragógica fundamental para fortalecer las capacidades intelectuales superiores”. *RES NON VERBA* 2: 17–36.

## Anexos

### Anexo 1: Vestimenta tradicional Saraguro



Fotografía 1. Vestimenta tradicional hombre y mujer saragureño  
Fuente y elaboración propias (2022)

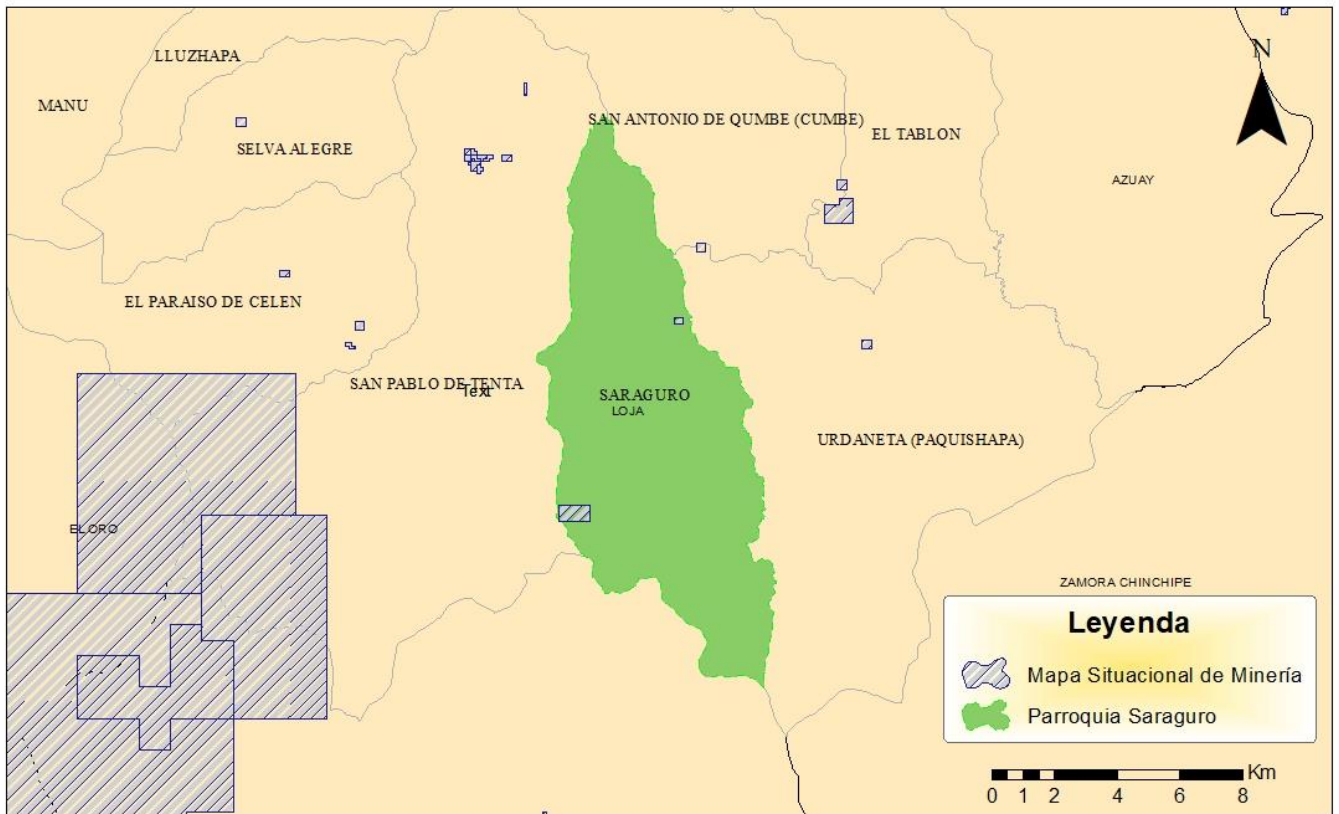


**Anexo 2: Mapa situacional de minería del cantón Saraguro**

Figura 14. Mapa situacional de minería del cantón Saraguro  
Elaboración propia con base en el Instituto Geográfico Militar, 2022

### Anexo 3: Guía de estrategias para el acompañamiento desde el área de Estimulación Temprana

<b>Dimensión: Comunicación y Lenguaje</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>El primer objetivo en pro de la interacción es el establecer una relación vincular y corporal entre madre-padre-hijo, mediante el contacto corporal, las caricias, el arrullo. En la comunidad durante los primeros meses se destaca la costumbre de envolver al bebé, fajar o “chumpi” (en kichwa) en el “maitú” para que fortalezca su sistema óseo y muscular, en el caso del autismo, esta estrategia puede proveer la sensación de contención, organización y regulación.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Otra práctica comunitaria de cargar al bebé en la espalda, arroparlo y bajarlo en la cama para evitar luxaciones de cadera u otra condición, se convierten en elementos fundamentales, puesto que son espacios donde existe un acercamiento físico con el niño lo que propicia el vínculo y apego. Se recomienda que los cuidadores puedan entonar canciones o describir al niño mientras realizan la actividad, para el reconocimiento de la voz de cuidado y protección, y la estimulación en el área del lenguaje.</li> </ul>	



- El establecimiento de normas de reglas también es indispensable para el desarrollo integral de los niños autistas, así como cualquier otra persona. A través de una educación a los cuidadores se debe indicar que una persona autista puede reconocer límites, siendo estos importantes para una futura inclusión dentro del campo educativo y laboral. Por lo tanto, se recomienda que acorde a las reglas de la comunidad desde tempranas edades se corrija su conducta.



- Considerando las características de hiperrealismo, se recomienda que dentro de la comunidad se pueda realizar un sistema alternativo de comunicación con objetos básicos que favorezcan la independencia del niño. Es decir, en los hogares se puede contar con un espacio donde puedan asociar objetos y el uso de estos con la satisfacción de necesidades. Por ejemplo, tomar un vaso y mostrarlo al cuidador cuando tiene sed, o tomar una mazorca de maíz o una vasija cuando tiene sensación de hambre. Para lograr la asociación del objeto con la necesidad se requiere una constante repetición de la misma acción con diferentes objetos y en diferentes horarios propiciando la flexibilidad mental.





**Dimensión: Competencias Sociales**

- Se recomienda que los niños puedan formar parte de celebraciones como: el Inti Raymi, Tres Reyes. El objetivo es que la persona pueda regular sus canales sensoriales para poder convivir con otros. Para lograrlo se requiere que los miembros de la comunidad tengan conocimientos sobre el autismo, sus características y formas para propiciar la autorregulación bajo una mirada de respeto hacia las diferencias.



- En actividades de índole social como es el señalar los objetos para indicar el requerimiento de los mismos, se recomienda trabajar en espacios naturales. Por lo tanto, en un ambiente abierto se puede colocar objetos que sean del agrado de la persona autista, por ejemplo, agua, juguetes, alimentos u otros. La estrategia consiste en acompañar con la técnica mano sobre mano, a que el niño señale uno de los objetos y pueda acercarse al mismo para su manipulación.






- Se recomienda realizar las actividades en espacios naturales debido a una menor interferencia de contaminación sensorial para el niño autista, lo cual permitirá que el aprendizaje sea más enriquecedor. De manera complementaria, favoreciendo la estimulación cognitiva, se puede aprovechar la actividad para enseñar distancias, tamaños, peso, formas, colores y texturas.








- Lanzar elementos naturales como: ramitas, hojas, fuera del lugar donde se encuentra, espiar, hurgar en los agujeros, jugar a caer, tocar lo que no se puede, le permite al niño la indagación acerca de la separación.






**Dimensión: Procesamiento de la información**

<ul style="list-style-type: none"><li>• En esta dimensión se reconoce que el jugar con objetos naturales y sobre todo con la tierra, corresponde a un proceso enriquecedor. En este el niño puede realizar una experiencia real de transformación y de permanencia que le permitirá prepararse para el control de esfínteres.</li></ul>	 A close-up photograph showing a child's hands, which are covered in dark soil, playing with the earth. The child is wearing a red and white striped shirt. The background is a blurred natural setting with green foliage.
<ul style="list-style-type: none"><li>• A través del movimiento libre, el niño también podrá explorar su entorno para diferenciar texturas, pesos, orientación espacial, análisis de profundidad, distancias y otros conocimientos que le permitirán desarrollarse en el ámbito académico.</li></ul>	 A landscape photograph showing a shallow stream flowing through a rocky, natural environment. The water is clear and reflects the surrounding greenery and grey rocks. The sky is overcast.
<ul style="list-style-type: none"><li>• Hay que recordar que el mayor aprendizaje se lo consolida cuanto la persona se encuentra en lugares que no propicien estrés, y bajo metodologías que se adapten al niño autista, y no esperar que sea él quien siempre guíe sus conductas a favor del otro. Solamente así permitiremos consolidar su autoconcepto.</li></ul>	 A photograph of two children playing in a grassy field. One child is wearing a blue jacket and a red hat, and the other is wearing a red jacket. They are both bent over, engaged in an activity on the ground. The background shows a vast, open landscape under a cloudy sky.

<b>Dimensión: Sensopercepción</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Para esta dimensión, se tomará en cuenta algunas experiencias sensoperceptivas. Comenzando desde la hiper e hiposensibilidad, se debe entender que el niño autista puede percibir los estímulos más fuertes o débiles que otras personas en cada uno de los canales sensoriales: olfativo, gustativo, táctil, auditivo, visual, interoceptivo y propioceptivo. Dependiendo del perfil, además puede experimentar fluctuación en la percepción, de tal manera que en ciertos sentidos podría experimentar hipersensibilidad y en otros hiposensibilidad.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Con el fin de favorecer la autorregulación, se recomienda que la comunidad o familia cercana del niño autista, pueda llevar un diario de anotaciones, en los cuales, a través de las actividades del niño, puedan identificar su perfil. Las sensaciones que se denote que generan mayor estrés o angustia, por ejemplo, la textura de las hojas de los árboles, o el sonido de otros niños hablando o llorando, deben ser expuestas al niño con una intensidad baja, y posteriormente esta irá aumentando.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deben ser aprovechados la gran cantidad de elementos y espacios naturales que se encuentran en la comunidad, por ejemplo: la caminata en los bosques o montañas favorecerá en casos de hiposensibilidad interoceptiva para que el niño pueda reconocer sus señales corporales internas como: cansancio, hambre, aceleración cardíaca.</li> </ul>	

<ul style="list-style-type: none"><li>• La exposición de estímulos bajo el acompañamiento del cuidador permitirá generar confianza para poder accionar sobre el estímulo, ya sea, retirándose o tolerándolo progresivamente. Las dos acciones son positivas, por cuanto genera independencia en el niño.</li></ul>	
<ul style="list-style-type: none"><li>• Como siguiente experiencia sensorial se propone a la percepción fragmentada. Como su nombre lo indica, en estos casos la persona autista ve por partes y no logra ver el todo, para lo cual se recomienda que pueda a través de la manipulación de la tierra con el agua formar una masa y crear estructuras complejas y completas. La integración de los materiales para la conformación de un todo permite a la persona tener una mejor percepción de los objetos.</li></ul>	
<ul style="list-style-type: none"><li>• La actividad física, por ejemplo, caminatas al aire libre, la realización de bailes o comparsas propias de la comunidad, ejercicios de cosecha, juegos con los pies descalzos, etc. Por su parte permiten integrar las partes del cuerpo humano para la consolidación de objetivos. En el caso de existir percepción fragmentada a nivel propioceptivo, estas serían las estrategias recomendadas.</li></ul>	



<ul style="list-style-type: none"><li>• Si existe una percepción gestalt, donde se presenta la dificultad para reconocer los estímulos de figura y fondo, se puede mostrar símbolos de la naturaleza para la fragmentación que le presenta requiere. Un ejemplo a nivel auditivo se quiere caminar en lugares donde se encuentren diferentes tipos de aves o animales, he tratado identificar cada uno de ellos. El caminar también permitirá hacer frente a una percepción gestalt visual, favoreciendo el reconocimiento de profundidad y de espacios.</li></ul>	 A young child wearing a black hat, a purple and white striped shawl, and a black skirt stands in a dirt enclosure. Several sheep are visible behind them, and a person in a red shirt is partially visible in the background.
<ul style="list-style-type: none"><li>• Un medio para hacer frente a la percepción literal es a través de la explicación de historias, leyendas y cuentos de la comunidad, que en la mayoría de las veces suele estar acompañado de metáforas y explicaciones abstractas. La ejemplificación de las mismas a través de muñecos, o representaciones gráficas, permitirá entender las relaciones sociales y las diversas formas de comunicación y sensorpercepción.</li></ul>	 A vibrant, stylized illustration depicting a group of people in traditional Andean clothing. They are shown playing various musical instruments, including flutes and drums, in a festive setting with mountains and a sun in the background.
<ul style="list-style-type: none"><li>• La percepción distorsionada puede ser trabajada a través de la identificación del canal sensorperceptivo más fiable. Será este, por ejemplo, su mano, quién guiará los diferentes procesos de adquisición de información para su posterior interpretación.</li></ul>	 Two children in traditional Andean clothing are kneeling on a paved surface, drawing colorful patterns on the ground with chalk. One child is wearing a white hat and a dark jacket, while the other is wearing a colorful patterned shirt and a dark skirt.

**Anexo 4: Evidencia fotográfica de entrevistas a padres y visitas a centros**

Fotografía 2. Aplicación instrumento ITEA  
Fuente y elaboración propias (2022)



Fotografía 3. Aplicación instrumento ITEA  
Fuente y elaboración propias (2022)





Fotografía 4. Visita Unidad Educativa Especializada Divino Niños Jesús  
Fuente y elaboración propias (2022)



Fotografía 5. Visita Consejo Cantonal Integral de Protección de Derechos del Cantón Saraguro  
Fuente y elaboración propias (2022)



## Anexo 5: Guía de entrevista informantes claves (docentes y especialistas)

### Banco de Preguntas: Entrevista a Especialistas

#### 1. Datos informativos:

**Nombres y Apellidos:** \_\_\_\_\_

**Institución:** \_\_\_\_\_

**Edad:** \_\_\_\_\_

**Profesión:** \_\_\_\_\_

**Cargo:** \_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_

#### 2. Objetivo:

La Universidad Andina Simón Bolívar en el marco de su maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil, mención Autismo y con aprobación del área administrativa, desarrolla el proyecto de investigación denominado “La realidad del Autismo en la parroquia Saraguro: Un análisis desde la neurodiversidad”.

El presente instrumento tiene como objetivo lo siguiente:

- Identificar elementos clave para la elaboración del perfil socio epidemiológico de las personas autistas en la Parroquia Saraguro.

#### 3. Instrucciones:

- La información recabada con el presente instrumento es de tipo confidencial, por lo que será utilizada únicamente con fines educativos y de investigación científica se mantendrá la confidencialidad de los participantes.
- Responda a las siguientes preguntas de manera sincera y abierta considerando las características de la población autista. Siéntase en libertad de profundizar en las preguntas que considere necesarias. Así mismo, si alguna pregunta no es clara para usted, solicite a la entrevistadora las clarificaciones requeridas.
- La aplicación de la entrevista tiene una duración de entre 45 y 60 minutos.

#### 4. Consentimiento informado:

Teniendo como antecedentes lo expuesto anteriormente: ¿Desea participar de la investigación denominada “La realidad del Autismo en la parroquia Saraguro: Un análisis desde la neurodiversidad”?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

#### 5. Desarrollo:

**Conocimiento general.**

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 e intervenir en autismo?

---

---

---

---

6. ¿Se siente preparado para acompañar a la familia de un niño (a), adolescente autista?

---

---

---

---

7. ¿Conoce la Guía de Práctica Clínica del Espectro Autista, que fue elaborada en Ecuador, si así es, qué le parece?

---

---

---

---

8. ¿Conoce el DSM-5, qué opina de la guía diagnóstica?

---

---

---

---

9. ¿Conoce los instrumentos diagnósticos ADIR y ADOS-2, qué opina al respecto?

---

---

---

---

10. ¿Considera que el contexto en el que se desenvuelven niños (as) y adolescentes autistas influye en su desarrollo? Si, No, ¿por qué?

---

---

---

---

11. ¿Dentro de las características del autismo, está la sensorpercepción. ¿Conoce que es? Si, No, argumente.

---

---

---

---

12. ¿Considera que las personas autistas deben recibir algún tipo de medicación?

---

---

---

---

13. ¿Cuál debería ser el proceso de diagnóstico, abordaje y acompañamiento de la persona autista y su familia?

---

---

---

---

**Procesos de identificación, intervención y acompañamiento.**

14. ¿Qué profesionales deben realizar diagnóstico de autismo?

---

---

---

---

15. ¿Qué profesionales deben intervenir y acompañar en autismo?

---

---

---

---

16. ¿Conoce el valor aproximado, que deben cubrir las familias para llegar a un diagnóstico?

---

---

---

---

17. ¿Conoce el tiempo que les toma a las familias llegar a un diagnóstico?

---

---

---

---

18. ¿Cuál es el proceso que se debe realizar para el diagnóstico?

---

---

---

---

19. ¿Conoce cuáles son los instrumentos de aplicación y los manuales diagnósticos en autismo?

---

---

---

---

20. ¿Usted considera que los contextos en los que se desenvuelven niños(as) y adolescentes autistas, son importantes para el diagnóstico, intervención y acompañamiento?

---

---

---

---

21. ¿Qué terminología utiliza para referirse al autismo?

---

---

---

---

22. ¿Qué técnicas o estrategias ha escuchado o aplicado usted en autismo?

---

---

---

---

23. ¿Usted realiza acompañamiento después de un diagnóstico? Si, No, argumente.

---

---

---

---

24. ¿Usted realiza acompañamiento en sus procesos terapéuticos? Si, No, argumente.

---

---

---

---

25. ¿Usted cuenta con todo lo necesario para diagnosticar e intervenir en autismo? Si, No, argumente.

---

---

---

---

26. ¿Considera que la cultura y creencias religiosas influyen en los procesos de diagnóstico, intervención y acompañamiento?

---

---

---

---

**Realidad en la parroquia.**

27. ¿Usted conoce si se realizan procesos diagnósticos en la parroquia Saraguro?

---

---

---

---

28. ¿Cuáles son las ciudades más comunes a las que asisten las familias para realizar el diagnóstico?

---

---

---

---

29. ¿De qué lugares (cantones, parroquias, comunidades), asisten con mayor frecuencia a consulta relacionado con autismo?

---

---

---

---

30. ¿Considera usted que la parroquia Saraguro permite un desarrollo óptimo de niños (as) y adolescentes autistas? Si, No, ¿por qué?

---

---

---

---

31. ¿Considera que existen casos que no han sido diagnosticados?

---

---

---

---

32. ¿Conoce si existen políticas públicas nacionales y cantonales acerca del autismo?

---

---

---

---

33. ¿En la parroquia existen talleres, charlas, capacitaciones relacionadas con autismo?

---

---

---

---

34. ¿Conoce “tratamientos” ancestrales que se realicen en la parroquia, relacionados con autismo?

---

---

---

---

35. ¿Existen centros públicos o privados especializados en autismo dentro de la parroquia Saraguro?

---

---

---

---

36. ¿A que instituciones acuden regularmente las familias para realizar procesos de intervención y acompañamiento en la parroquia Saraguro?

---

---

---

---

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

---

---

---

---

38. ¿Conoce si existen redes de apoyo a la comunidad autista en la parroquia?

---

---

---

---

**Ámbito Salud.**

39. ¿Usted está de acuerdo con los procesos que se siguen para el diagnóstico?

---

---

---

---

40. ¿Considera que los profesionales que laboran en salud están preparados para identificar, intervenir y acompañar en autismo?

---

---



---

---

41. ¿Usted conoce si las evaluaciones son realizadas de manera personalizada para cada niño (a) y adolescente autista?

---

---

---

---

42. ¿Qué considera que se debe cambiar en el sistema de salud, para permitir una atención adecuada de niños (as) y adolescentes autistas?

---

---

---

---

43. ¿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?

---

---

---

---

44. 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 de la parroquia?

---

---

---

---

45. 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 de la parroquia?

---

---

---

---

46. ¿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?

---



---



---



---

47. ¿Ha recibido capacitaciones por parte de su institución relacionada al autismo?

---



---



---



---

### **Sección 2.**

Marque según lo que usted considere.

<b>Aspecto</b>	<b>VERDADERO</b>	<b>FALSO</b>
El origen del autismo son las vacunas que reciben los niños/as.		
El autismo se da por la contaminación ambiental: de los alimentos, del agua o del aire.		
La depresión/ansiedad de la madre durante el embarazo es causante de autismo.		
La toma de medicación de la madre durante el embarazo es la causa de autismo.		
La causa del autismo es por pasar mucho tiempo en las pantallas en la primera infancia.		
Los niños y adolescentes autistas pueden ingresar a escuelas regulares.		
Los niños y adolescentes autistas necesitan estar en escuelas especializadas.		
La presencia de un niño/adolescente autista puede provocar conflictos entre padre y madre.		

Los niños y adolescentes autistas pueden comunicar sus ideas y sentimientos.		
Las personas autistas pueden acceder a un trabajo.		
Niños y adolescentes autistas presentan discapacidad intelectual.		
Niños y adolescentes autistas tienen una inteligencia mayor a otros niños.		
Los niños y adolescentes autistas necesitan mayor protección y cuidado que otro niño o adolescente.		
Las personas autistas pueden tener pareja y formar una familia.		
Los niños y adolescentes autistas son personas extrañas.		
Los niños y adolescentes autistas se identifican por exámenes médicos.		
Cada niño y adolescente autista necesita un acompañamiento independiente.		

**¡Gracias por su colaboración!**