

**Universidad Andina Simón Bolívar**

**Sede Ecuador**

**Área de Salud**

Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil

Mención en Autismo

## **Concepciones sobre el Autismo en profesionales de la salud de Cuenca**

### **Un análisis desde la neurodiversidad**

Jhoanna Catalina Tello Yandún

Tutora: Ylonka Tillería Muñoz

Quito, 2023





## **Cláusula de cesión de derecho de publicación**

Yo, Jhoanna Catalina Tello Yandún, autora del trabajo titulado “Concepciones sobre Autismo en profesionales de la salud de Cuenca. Un análisis desde la neurodiversidad”, 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 Maestría de Trastornos del Desarrollo Infantil con mención en Autismo, en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

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

1 de noviembre de 2023

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



## Resumen

Las concepciones del autismo poseen varios matices, desde el aspecto biomédico que lo caracteriza como un trastorno neurobiológico, hasta la condición del desarrollo que lo define como una forma de ser única y particular, esto último desde el paradigma de la neurodiversidad. Bajo este posicionamiento teórico se propone el siguiente estudio que analiza la percepción de profesionales del área de salud que laboran en centros en la ciudad de Cuenca. Su importancia radica en que sus percepciones pueden influir de manera directa en el proceso de acompañamiento en autismo y el tipo de estrategias que brinden a las familias.

Para este propósito se ha propuesto una investigación de corte cualitativo y transversal. Se contó con once profesionales de diferentes áreas de salud a quienes les entrevistó con preguntas semiabiertas permitiendo identificar sus percepciones y concepciones. Los resultados más importantes fueron que en ambos centros los profesionales asocian al autismo con una discapacidad o trastorno, se entiende claramente que es un espectro con alta diferenciación en sus características sin un origen específico, a pesar de ello, los profesionales destacan la influencia de la contaminación ambiental, procesos prenatales vinculados con la madre, y componentes genéticos. La mayoría de los profesionales se sienten capaces de realizar acompañamientos acordes a su experiencia laboral, así como la obligación de continuar formándose para que sus servicios sean de calidad.

Palabras clave: Autismo, derechos, neurodiversidad, estrategias, pediatría



Mi especial dedicatoria a mis sobrinos Luis y Daniel por dejarme conocer su mundo, el mundo inocente y sincero del amor neurodiverso y maravilloso. Por su valentía y determinación en todo lo que se proponen; y a sus padres, mis hermanos, Henry y Norma, por su entrega y resiliencia en el acompañamiento de la persona autista.

A mis hijos, Sebastián y Verónica, seres maravillosos que motivan todos mis esfuerzos y para quienes busco un mundo mejor con empatía para esta diversidad llamada vida.

A Santiago, mi esposo y compañero de aventuras, por su apoyo para lograr alcanzar mis metas. Gracias por entender que es necesario conocer más para ayudar más.

A mi familia, Yolanda, mi madre, mis hermanos Leonardo y Sonia, por su apoyo sin fin.

A mi estrella en el cielo, mi ángel de la guarda, mi inspiración de superación, Patricio, mi padre, te amo papito.





## Agradecimientos

A los profesionales de la salud de las instituciones visitadas por facilitarme el acceder a un día de sus labores y permitirme conocer su visión del autismo, contagiada de su dedicación y compromiso con el desarrollo infantil les quedo muy agradecida.

Dra. Ylonka Tillería por su apoyo constante y oportuno para realizar esta investigación, y a los docentes en especial a Dra. Catalina López, coordinadora de la maestría, su entusiasmo propagó mis ganas de seguir conociendo y aprendiendo esta maravillosa diversidad de la mente humana a través de un niño, mi infinito agradecimiento y mi amistad.

A todas las personas que de alguna forma ayudaron a cumplir esta meta, en especial DAEA, mi amiga, para ti mi reconocimiento y mi sincero agradecimiento.

A Dios, la gloria para Él siempre.



## Tabla de contenidos

Figuras y Tablas .....	13
Introducción.....	15
Capítulo primero.....	19
Marco conceptual .....	19
1. Conceptos de base .....	19
2. El autismo a nivel regional y local .....	35
3. Etiología del autismo y acompañamiento en salud .....	45
Capítulo segundo Marco metodológico.....	53
1. Población y muestra.....	53
2. Procedimientos .....	55
2.1 Revisión bibliográfica.....	55
2.2 Entrevistas semiestructuradas .....	56
2.3 Procesamiento de la información .....	57
3. Principios de ética y socialización de resultados.....	58
Capítulo tercero Caracterización del autismo desde los profesionales de la salud .....	61
1. Contexto de estudio .....	61
1.1 Marco geográfico, histórico y cultural de Cuenca.....	62
1.2 Caracterización familiar, comunitaria, social y geografía.....	64
2. Descripción de los centros de desarrollo infantil.....	66
2.1 Descripción de los centros terapéuticos.....	67
3. Análisis de las dimensiones: personal, familiar, social y escolar.....	69
4. Resultados de la entrevista y encuesta sobre las concepciones del autismo .....	71
4.1 Ámbito laboral de los profesionales de la salud .....	71
4.2 La mirada de los profesionales de la salud .....	75
5. Contextualización del autismo.....	79
5.1 Procesos de identificación e intervención del autismo .....	80
6. Conociendo el autismo desde la mirada de los profesionales de la salud .....	84
7. Estrategias de acompañamiento en Pediatría .....	87
7.1 Ámbito profesional, Pediatría y Neurodiversidad .....	87
8. Discusión .....	90

Conclusiones.....	93
Obras citadas.....	99
Anexos.....	113
Anexo 1: Consentimiento Informado .....	113
Anexo 2: Entrevista y encuesta sobre la percepción del autismo.....	114
Anexo 3: Mapas satelitales del entorno de estudio.....	117

## Figuras y Tablas

Figura 1. Personas con discapacidad a nivel nacional.....	39
Figura 2. Personas con discapacidad en la provincia del Azuay .....	40
Figura 3. Personas con discapacidad en el cantón Cuenca.....	41
Figura 4. Factores de riesgo de los trastornos del neurodesarrollo .....	44
Figura 5. Profesional que diagnosticó el autismo.....	48
Figura 6. Diagrama de selección de artículos.....	56
Figura 7. Mapa satelital de Cuenca. ....	62
Figura 8. División política parroquias del cantón Cuenca.....	63
Figura 9. Mapa de la ciudad de Cuenca. ....	64
Figura 10. Centros de desarrollo infantil Cuenca .....	67
Figura 11. Centros de desarrollo infantil en Cuenca; A y B.....	69
Figura 12. Profesionales consultados para diagnóstico de autismo.....	70
Figura 13. Esquema de entrevista a los centros de desarrollo infantil .....	70
Figura 14. Cuestionario de las características del autismo .....	71
Figura 15. Esquema de respuesta de ámbito laboral, centro A.....	73
Figura 16. Esquema de respuesta de ámbito laboral, centro B.....	74
Figura 17. Esquema de respuesta de definición del autismo, Centro A. ....	77
-Figura 18. Esquema de respuesta de definición del autismo, Centro B.....	78
Figura 19. Esquema de respuesta de identificación de autismo, Centro A. ....	82
Figura 20. Esquema de respuesta de identificación de autismo, Centro B.....	83
Figura 21. Esquema de respuesta de la realidad del autismo, Centro A.....	85
Figura 22. Esquema de respuesta de la realidad del autismo, Centro B.....	86
Figura 23. Mapa satelital la provincia del Azuay y el cantón Cuenca. ....	117
Figura 24. Mapa satelital barrial de los Centro Terapéutico A y B.....	118
Figura 25. Centros terapéuticos en Cuenca; A y B.....	119
<b>Tabla 1. Codificación de los profesionales de salud de dos centros terapéuticos de Cuenca .....</b>	<b>54</b>



## Introducción

La evolución acerca de las concepciones del autismo va desde el aspecto biomédico vanguardista dictado en las aulas de medicina, hasta la forma de ser y estar en un mundo de constantes cambios que nos entrega la neurodiversidad.

Este paradigma concibe a la persona autista como una forma de neurodiversidad, de ser y estar, además no desconoce que en ciertos casos puede presentarse en conjunto con variantes genéticas o a las diferentes formas de funcionamiento y conexiones cerebrales sin que ello sea una generalidad. Las diferencias se verán reflejadas en características propias de un grupo de personas.

En la ciudad de Cuenca, existen diferentes concepciones de autismo. Ya sea como discapacidad, un trastorno presente desde la infancia asociados trastornos genéticos, contaminación ambiental, falta de apego materno o castigo divino en consecuencia de los malos hábitos de los padres. Todos estos se enmarcan en el contexto sociocultural donde se desarrolla un individuo.

Desde el área de salud pediátrica, los profesionales que brindan el acompañamiento refieren que la información adquirida sobre el autismo se limita a los aspectos neurobiológicos de un trastorno de la primera infancia. El análisis de una persona autista ha sido analizado de forma segmentaria catalogándolo como un trastorno del neurodesarrollo tras la clasificación a partir de criterios en manuales internacionales del área médica, como es el CIE y el DSM.

Durante mi ejercicio profesional como pediatra, he encontrado dificultades en cuanto al diagnóstico, seguimiento y pronóstico del espectro autista. Mediante esta investigación pretendo conocer y sugerir estrategias de acompañamiento como contribución para el área pediátrica que diariamente atiende casos de autismo y de esta manera fomentar el bienestar de los niños y su sano desarrollo. Para aquello es necesario conocer cómo se desarrolla el contacto con el personal de salud, así como sus perspectivas respecto al acompañamiento de los niños y niñas autistas.

Cabe mencionar que, al ser profesional en pediatría, mi trabajo es identificar la calidad de vida y salud en los niños. Desde visiones poco integrales, en el autismo solo es posible fijar rasgos o características ligadas a la discapacidad, mientras que desde la neurodiversidad es una condición de vida no patológica.

Justamente el enfoque de la neurodiversidad de la presente investigación toma interés social permitiendo conocer las concepciones acerca del autismo que los profesionales de la salud, que diariamente manejan neurodiversidad. En general, el diagnóstico de autismo es dado por psicólogos, neuropsicólogos, terapeutas, fonoaudiólogos, médicos y otros. Generalmente se lo obtiene tras realizar estudios y análisis de casos según el área profesional. Mientras que el camino a una búsqueda de diagnóstico nace de la percepción anticipada que los cuidadores primarios que refieren que sus hijos tienen algo *raro*.

En medicina, los padres acuden al médico de primer y segundo nivel, general o especialista. Posteriormente son derivados a distintas especialidades según sean las áreas de oportunidad de desarrollo del paciente, es decir, la terapéutica o profesional que brinde la mejor atención según las necesidades de la persona. En Cuenca, existen varios centros de atención infantil, algunos corresponden a centros integrales en salud y educación, a los cuales durante la investigación se los referirá como Centros de Desarrollo Infantil.

Se han considerado dos centros que pertenecen al sector privado, creando un grado de complejidad en cuanto al acceso de los consultantes por parte de la investigadora. Ello se ve justificado por el compromiso de confidencialidad. En el estudio se eligió dos centros particulares. Uno de ellos corresponde a un organismo con fines de lucro de atención popular, con una localización geográfica urbana cercana al centro de abasto municipal y el otro centro está dirigido a niños entre 0-3 años principalmente.

En autismo, los cuidadores primarios buscan el mejor centro de atención para sus hijos, donde encuentren soluciones para sus necesidades y que les oriente en este largo camino como ellos indican. Para los padres encontrar personal capacitado en autismo, constituye la condición más difícil que deben superar después de tener la sospecha o diagnóstico. Ello retrasa el abordaje integral o el acompañamiento que niños y niñas autistas necesitan para su desarrollo.

En este sentido, la concepción y percepción del autismo es un tema difícil de mencionar y abordar, creando limitaciones para este estudio debido al restringido acceso a la población de estudio inicial, por lo tanto, se dirigió únicamente a trabajadores del área de salud que actualmente brindan acompañamiento en autismo y cuyo deseo de colaboración y participación sea afirmativo.

Es importante conocer las concepciones que tiene el autismo en la actualidad, van desde trastornos neurobiológicos hasta sinónimos de maleficios por creencias infundadas pero que corren en la comunidad. Especialmente en la ciudad de Cuenca, donde todos se



conocen, es fácil identificar personas autistas cuyas familias mantienen cierto hermetismo en cuanto a su diagnóstico.

Es común encontrar por los pasillos del hospital o centro terapéutico a algún conocido que acude con su hijo a una terapia, situación de la cual prefieren evitar o se limitan a no comentar, probablemente se deba a que la sociedad cuencana resulta castigadora frente a condiciones de vida como el autismo al referirse que son personas con capacidades especiales que requieren atenciones especiales o evaden el tema indicando que se trata de asperger como sinónimo de una condición de gran inteligencia.

Al contrario, considerando la propuesta de la neurodiversidad, la persona es un sujeto de derecho al cual se lo debe considerar tal como es, con su forma de ser y estar en este mundo, eliminando así las barreras mentales de concebirlo como sinónimo de discapacidad.

En medicina, la identificación del autismo debe cumplir con los criterios estandarizados del manual diagnóstico publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría en su quinta edición (American Psychiatric Association 2014). Las características de dicho manual destacan las diferencias en los procesos comunicativos, de interacción social, además refieren la presencia de movimientos repetitivos o estereotipados, así como intereses repetitivos, los cuales suelen perdurar en el tiempo, según lo refiere.

La realidad de la persona autista, sus padres y su contexto, aún constituyen un reto para el médico que los atiende. Desde el área médica, la información acerca del autismo es básica, por lo que estos casos son dirigidos a especialidades como neurología y neuropediatría para llegar al tan ansiado diagnóstico.

Por otra parte, áreas como psicología clínica, estimulación temprana, logopedia, fisioterapia han alertado e incluso diagnosticado a algunos niños, sin embargo, áreas como las educativas también ha informado ciertas conductas características del autismo.

Debido a los escasos estudios locales acerca de la percepción del personal de salud referente al autismo, se ha creado una entrevista dirigida a los profesionales más frecuentemente consultados que través del ejercicio profesional nos hacen un acercamiento a la realidad que pueden experimentar los niños y sus familiares. Por otra parte, es necesario conocer al autismo desde una perspectiva más amplia, por lo que la neurodiversidad permitirá un abordaje desde su propio contexto sociocultural y no solo la visión biomédica.

Este trabajo se encuentra dividido en tres capítulos principales. El primero hace referencia a la conceptualización desde diferentes puntos de vista, como espectro, enfermedad, condición de vida, sus conductas y habilidades, sensopercepción, enfermedad neurobiológica, genética y epigenética y específicamente el enfoque desde la neurodiversidad.

Mediante una breve reseña histórica, se analizan las percepciones a nivel regional, local y su incidencia a nivel mundial. Así mismo se estudian factores asociados al autismo, su etiología y acompañamiento en salud.

El segundo capítulo refiere al marco metodológico. Se describe el proceso de selección de la población y el muestro. Además, las consideraciones para realizar la recolección de datos, los técnicas y herramientas para el procesamiento información y las consideraciones bioéticas.

En el capítulo número tres, se exponen los resultados de acorde a los objetivos de investigación preestablecidos. Entre la información se ha considerado el análisis del discurso de los profesionales, análisis socioeconómico de la ciudad, componentes culturales y geográficos. Se enfatiza en las concepciones de los profesionales de la salud para describir las estrategias de acompañamiento. Finalmente se ha propuesto las discusión y conclusiones del estudio.

## **Capítulo primero**

### **Marco conceptual**

El estudio presentado pretende indagar acerca de las concepciones y significados del espectro autista proporcionada por personal en el área de salud. El paradigma de la neurodiversidad será el eje transversal se busca conocer la realidad de los niños y niñas que acuden a dos centros de atención integral particulares de desarrollo infantil en la ciudad de Cuenca.

El apartado contendrá diferentes definiciones del espectro, considerando el punto de vista y corrientes paradigmáticas del autismo en la historia. Se destaca que profesionales de salud integran conceptos como espectro, condición de vida, conductas y habilidades, sensopercepción, enfermedad neurobiológica, genética y epigenética. Junto con datos sobre la incidencia, factores asociados y etiología, esto conducirá a la conclusión sobre los procesos de acompañamiento.

#### **1. Conceptos de base**

A inicios del siglo XXI, se genera la intención de consolidar la amplia y variada gama de conductas y actitudes característicos del autismo. Considerando la mirada Positivista, una herramienta prioritaria, es el Manual de criterios diagnósticos DSM. A nivel internacional se utiliza la quinta versión del instrumento, en donde se clasifica al autismo como un Trastorno generalizado del desarrollo, en conjunto al síndrome de Rett, Trastorno desintegrativo infantil y el trastorno no especificado (APA 2014). Todos ellos hacen referencia a la diversidad del cerebro y comportamiento humano.

Desde el enfoque de las neurociencias, el autismo es considerado como una alteración funcional y estructural de la corteza cerebral, de donde se obtiene la denominación de neurodesarrollo (Martínez-Morga et al. 2018), sin embargo, entender la diversidad de las mentes humanas, la neurodiversidad, es el verdadero rumbo de esta investigación.

Por otra parte, existen investigaciones donde analizan varios términos sobre el autismo. Por ejemplo, el término espectro, según Martínez y Cuesta, nace de la dificultad para unificar los rasgos propios de cada persona autista; además, ha provocado

discrepancias en cuanto a no tener datos genéticos, biológicos o cognitivos exclusivos de una sola persona autista, por lo que este abanico de particularidades se agrupa bajo esta palabra (Martínez y Cuesta 2013).

Es necesario aclarar que la discapacidad intelectual es una condición distinta al espectro autista. Sin embargo, es posible encontrar alteraciones intelectuales, en mayor o menor intensidad, dentro del mismo.

Lorna Wing, psicóloga y madre de una niña autista, al investigar la condición de su hija encontró similitudes con la investigación de Asperger. Por ello, denominó a los rasgos similares al autismo como Síndrome de Asperger. No obstante, las nuevas investigaciones de Wing la llevaron a coincidir con el término "espectro autista" indicado en el DSM-5 (Artigas y Paula 2012).

Uta Frith respalda los hallazgos de las investigaciones del autismo al analizar los trabajos de otros autores, quienes lo describen como un espectro multidiverso con implicaciones de índole comunicativa y sensorial. Además, presenta una conciencia social evidentemente diferente al enfoque de los demás individuos (Baron-Cohen y Frith 1986).

Es esencial comprender que la neurodiversidad, al reconocer las variaciones inherentes en la experiencia humana, también implica reconocer que cada individuo trae consigo una historia familiar única que ejercerá una influencia directa en su desarrollo. Además, comprender que el período prenatal establece un entramado crucial de conexiones entre padres e hijos, sugiere que este proceso debe ser considerado como un factor significativo para fomentar estas conexiones.

Es importante destacar que, aunque el establecimiento de conexiones durante el embarazo es relevante, no implica que la ausencia de una sólida comunicación y afecto en una familia sea, de manera general, indicativa de la presencia de un hijo o hija con autismo.

Finalmente, aunque existen variaciones en cuanto a la definición y la denominación del autismo, autores y personajes del paradigma de la neurodiversidad consideran que utilizar el término espectro podría conducir a compararlos con características abstractas para una condición sin etiología clara e identificada como desorden psicosocial expresada desde el nacimiento.

En el marco de la pandemia, numerosos profesionales tuvieron la oportunidad de acceder a procesos de formación a través de plataformas digitales, lo que facilita el diagnóstico y la comprensión de la neurodiversidad, en particular del espectro del autismo.

No obstante, es importante reconocer que, debido al confinamiento, algunas personas que no necesariamente tiene autismo experimentaron diferencias sensoriales o dificultades en la socialización pudieron ser incorrectamente identificadas.

Por este motivo, se destaca la necesidad de contar con un criterio profesional sólido para evitar diagnósticos erróneos y garantizar una comprensión precisa de las diversas manifestaciones de la neurodiversidad, especialmente en contextos excepcionales.

Por otra parte, dentro del marco de salud en Ecuador, con el objetivo de promover los procesos de desarrollo individual de las personas mediante adaptaciones en entornos escolares, sociales, familiares y otros, se requieren evaluaciones diagnósticas. Desde la perspectiva de la neurodiversidad, es crucial comprender que este diagnóstico no debe ser considerado como una etiqueta patológica, sino más bien como una herramienta que nos permite identificar la línea base en todas las áreas de desarrollo. Se enfatiza que la neurodiversidad no debe ser la manera de identificar a esta población, sino un instrumento para comprender sus necesidades y fortalezas.

Es importante destacar que, para lograr un acompañamiento efectivo, es esencial que todos los profesionales y entidades, tanto públicas como privadas, trabajen bajo un mismo paradigma centrado en derechos y en la comprensión de la neurodiversidad. Sin esta alineación, los procesos de acompañamiento no serán apropiados ni efectivos. La falta de conocimiento acerca del autismo genera un interés creciente entre los padres de familia por buscar orientación profesional que no solo les brinde información sobre la neurodiversidad, sino que también, al evitar su patologización, los guíe que a través de actividades diseñadas para fomentar la independencia de la persona autista.

A pesar de que el autismo no constituye una enfermedad, la tendencia histórica de recurrir a profesionales de la salud como principales fuentes de orientación en el ámbito de la neurodiversidad ha sido notable. Sin embargo, es necesario reconocer que, en los procesos de inclusión, la participación de profesionales de la salud no es exclusiva ni única, destacando la importancia de una colaboración integral que incluya diversos actores y perspectivas en la creación de entornos inclusivos y de apoyo.

A nivel personal, considero que el cómo interpretamos y comprendemos el autismo está condicionando por las perspectivas académicas y el modelo médico hegemónico, sin embargo, las concepciones que adquirí durante el proceso académico me proporcionaron una visión diferente.

Durante la maestría, se evidenció la existencia de diversas formas de existencia que no deben ser consideradas como patologías. Comprender la diversidad intrínseca de la vida, con sus complejidades en diversas dimensiones que permiten sus manifestaciones en distintos momentos y lugares, conlleva la responsabilidad de compartir estos conocimientos con otros profesionales y la comunidad en general. Esta acción colectiva busca impulsar cambios positivos hacia la inclusión, desafiando los conceptos tradicionales y fomentando una comprensión más amplia y respetuosa de la diversidad humana.

Es fundamental romper los paradigmas para entender al espectro autista, como lo hizo Judy Singer (1999) citada en López Chávez (2021, 23), una persona autista y psicóloga que refiere: “el significado clave del espectro autista radica en su llamado y anticipación de una política de diversidad neurológica y, con esto, aquello que establece como neurodiversidad”.

De lo expresado por Singer, debemos entender el nuevo paradigma como un conjunto de distintas características y condiciones de vida, es decir, un espectro, en lugar de encuadrarlas únicamente en determinadas condiciones. Judy Singer, en 1999, mencionó por primera vez el término neurodiversidad para referirse a las personas autistas y evitar la similitud con la discapacidad que se les atribuía.

En su momento, este concepto fue creado como un movimiento mediático, que rápidamente adoptaron otras personas con diagnósticos neurológicos o cuyos pensamientos difieren de los de la persona promedio. Para Singer, este proceso neurológicamente distinto representa una nueva forma de ser, única y diferente a la comprensión social tradicional (López Chávez 2021, 23).

El conocer la percepción actual del autismo en el mundo permitirá conocer otros puntos de vista acerca de esta forma de ser. Es importante partir del término espectro autista acuñado por Lorna Wing (1979), quien en un intento por comprender al autismo plantea su “Triada” refiriéndose a las principales áreas de afectación como son la comunicación, interacción social e intereses que posteriormente fue aceptado como: 1) comunicación e interacción social y 2) flexibilidad del pensamiento y del comportamiento. De esta manera se trató de unificar el Autismo infantil con síndrome de Asperger publicado en el manual DSM-5 años más tarde como Trastorno del Espectro Autista (TEA) (Jordán 2015).

En los años ochenta y noventa el autismo fue asociado fuertemente a una base genética y heredable pero además está relacionada a la exposición con metales pesados, sin embargo, estas conjeturas todavía se encuentran en fase de estudio.

La influencia cultural es un marcador importante para entender el autismo, la concepción que circula en cada región será tan variable como la diversidad humana. Las investigaciones europeas han sido apoyadas en el aspecto neurobiológico y en esta línea los estudios norteamericanos lo han definido como un trastorno de base biológica que puede afectar a un niño en diferentes grados determinando el nivel de apoyo que requiere cada persona (Taylor et al. 2020).

Para Lord (2022) este influjo cultural está fijado no solo por el nivel sociocultural de cada pueblo sino por poderes económicos dominantes de cada región que provocan la identificación tardía de autismo incrementando los costos económicos que las familias deben cubrir.

En regiones como África existen el concepto de autismo en relación con el resultado de maleficios o brujerías (Gona y colaboradores 2015). Desde el aspecto religioso, el autismo es consecuencia del castigo divino por los malos hábitos de los padres, así como los defectos en la entrega de apego y cariño durante la crianza de un niño. Al contrario del enfoque de la cosmovisión andina que menciona que el autismo se debe al desequilibrio energético o cosmogónico producido por destrucción de la tierra; “es un regalo del cielo”, plasmando un enfoque integral entre el ser humano y la naturaleza (López 2021).

Desde otra perspectiva, Nick Walker, persona autista, considera que en la neurodiversidad se debe considerar las diferencias en relación con "la variación neurocognitiva del ser humano" (Walker 2021). En este sentido no puede ser considerado como un movimiento puramente social, forma parte de la neurodiversidad. Esto no es un constructo social, sino más bien una condición biológica compartida por un grupo más amplio de personas que comparten características particulares entre sí.

Sugiere comprender la neurodiversidad desde tres ejes:

- 1) Comprender la neurodiversidad como una forma de diversidad humana.
- 2) Hay que reconocer que No existen cerebros *normales* concebidos desde un constructo social de la actualidad.
- 3) Comprender que existen variantes neurológicas diversas.

Por lo tanto, el término neurodiversidad tiene la finalidad de entender al autismo como una variante de la diversidad humana, que permita la aceptación de una forma de

existencia con cualidades similares, pero no exclusivas, de las personas que así se autodenominan. Es decir, debe dejar de ser mirado como una patología o defecto. Debido a su difícil y contradictorio concepto, va más allá de aspectos relacionados con la salud o el desarrollo de la vida.

La neurodiversidad reconoce que el cerebro humano es increíblemente diverso en términos de cómo procesa la información y cómo se relaciona con el mundo. Tanta diversidad incluye no solo a las personas neurotípicas, es decir, aquellas cuyas características neurológicas se ajustan a la norma socialmente aceptada, sino también a individuos con condiciones neurológicas que en el pasado se consideraban trastornos, como el autismo, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), la dislexia y más (Kaik 2021).

La neurodiversidad aboga por la aceptación y la inclusión de todas las personas, independientemente de su neurología, proponiendo que la diversidad neurológica es tan valiosa y necesaria como cualquier otra forma de diversidad en la sociedad (Yanguas 2022). En lugar de ver el autismo y otras condiciones neurológicas como problemas que deben ser corregidos o curados, la neurodiversidad argumenta que estas diferencias son simplemente variaciones naturales de la condición humana (DeSousa 2020).

El autismo ha sido el punto focal de la discusión sobre la neurodiversidad debido a su alta visibilidad y a la historia de patologización que ha enfrentado en la sociedad. Por lo tanto, la neurodiversidad ofrece una perspectiva alternativa al autismo, desterrando la idea de que esta condición es una enfermedad que necesita ser erradicada (Baron-Cohen 2017).

En cambio, se considera como una forma válida de ser, con sus propias fortalezas y desafíos. Asimismo, busca garantizar que las personas con autismo tengan igualdad de derechos y oportunidades en todos los aspectos de la vida, desde la educación y el empleo hasta la participación plena en la sociedad (Ripamonti 2016).

En los últimos tiempos, los activistas autistas han abogado por un lenguaje más afirmativo y centrado en la humanidad al hablar de esta condición, rechazando términos negativos como "trastorno", "déficit" y "deterioro". En su lugar, han propuesto describir el autismo como una faceta intrínseca del ser, una parte integral de la identidad personal que no siempre requiere intervención o curación (Ripamonti 2016).

Los movimientos de la neurodiversidad, liderados por individuos autistas de alto funcionamiento, sostienen la perspectiva de que el autismo no debe considerarse una enfermedad con necesidad de tratamiento o cura (Ortega 2009), sino como una variación



natural de la condición humana que merece respeto, similar a otras diversidades como las sexuales o raciales. Además, los activistas de este movimiento expresan desacuerdo con los grupos de padres de niños autistas y los profesionales que buscan una cura para el autismo (Jaarsma y Welin 2012).

Este concepto de neurodiversidad ha ganado relevancia en la última década, centrándose en comprender las diferencias en el desarrollo neurológico como una parte natural de la diversidad humana, promoviendo el reconocimiento y la aceptación de las personas neurodiversas, defendiendo sus derechos y valorando su diversidad (Kapp et al. 2013).

Existe un gran debate sobre si la neurodiversidad debe aplicarse de manera más restrictiva, enfocándose principalmente en el autismo de alto funcionamiento, lo que algunos argumentan que podría excluir a quienes tienen autismo de bajo funcionamiento y otras condiciones neurológicas. Esta discusión en torno a la amplitud o estrechez de la neurodiversidad sigue siendo un tema en evolución y debate, reflejando la diversidad de opiniones y necesidades dentro de la comunidad neurodiversa (Jaarsma y Welin 2012).

Es importante mencionar que la diversidad de las funciones cerebrales y cognitivas de cada persona forman un modelo único de destrezas y diferencias que forman una forma de ser y no una enfermedad a ser curada. Por otra parte, las formas de pensamiento y aprendizaje, son semejantes a los aspectos centrales de la diversidad del género humano, como raza, género, etnia y la orientación sexual (Kornblau y Robertson 2021).

### *Enfermedad*

Por otro lado, es necesario comprender otros términos que son utilizados durante la consulta médica. Un término común con el que suele calificarse el autismo es desde la enfermedad, definida como el “estado producido por un ser vivo por la alteración de la función de uno de sus órganos o de todo el organismo” (Real Academia Española 2014).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) enfermedad es la “Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible” (Organización Mundial de la Salud 2006), sin embargo, no ha sido posible determinar un único origen para esta definición.

Desde el Positivismo, la enfermedad es considerada como el deterioro del completo bienestar de una persona, donde se pierde el correcto funcionamiento de una parte del cuerpo, órgano o sistema. Es decir, este concepto se reduce a una descripción a través de la observación desde el ámbito farmacéutico o biomédico. Por lo tanto, se espera curar, eliminar o modificar condiciones no deseadas.

Desde la sabiduría andina<sup>1</sup>, a través de una mirada integral en equilibrio con el cosmos y mediante la interacción entre el individuo y la naturaleza, entiende la enfermedad como un “desequilibrio relacional” (Achig 2015).

Por otra parte, Jaime Breilh (2004) se refiere a la enfermedad como un proceso biológico más, como parte de la salud y, por ende, del ciclo de la vida. La enfermedad es una manera de interacción natural del individuo con el mundo, el universo o el cosmos, donde se desarrollan todas las formas de vida.

Este debilitamiento natural de las defensas de un organismo debe ser equilibrado en un medio interno a través de la prevención de los procesos malsanos y potenciado por los procesos saludables mediante una participación multidisciplinaria e intercultural, formando un metabolismo entre los modos y estilos de vida. “una subsunción de lo biológico y lo natural en lo social y no asociación de factores” (Breilh 2004).

La enfermedad podría ser una condición subjetiva al referir un malestar o una condición objetiva ante un malestar que evidentemente deteriora un organismo, con lo cual provoca dificultad en la capacidad funcional de una persona. Sin embargo, a través de procesos saludables y controlando los procesos malsanos, lograremos la verdadera homeostasis de existencia en el universo en el que nos desarrollamos.

Desde la neurodiversidad, se debe considerar al autismo como una dinámica de continuos cambios entre los procesos individuales y socioculturales de una corporeidad que presenta similitudes y diferencias en su forma de ser y estar, es decir no se debe mirar como una enfermedad sino como una forma de vida no lineal (López et al. 2020).

### *Condición de vida*

---

<sup>1</sup> “Se refiere a la experiencia vivencial de un mundo que interrelaciona la teoría, el ser y el conocer, manifestada por expresión de conocimientos ancestrales de la práctica cotidiana integradora de vida y tiempo, equilibrio, reciprocidad y correspondencia” (López 2021).

Para Pérez Porto J. (2022) condición de vida se refiere al conjunto de factores que influyen en el bienestar de una persona. Dichos aspectos pueden ser determinantes del modo de vivir de forma individual o general y de esta forma puede acceder a la mayor o menor probabilidad de progreso.

Los factores económicos, sociales, culturales, políticos, entre otros; impactan sobre las condiciones de vida de cada persona. Son variables dinámicas que al cambiar a través del tiempo modifican la situación de las personas.

Los recursos materiales pueden tener consecuencias emocionales. Por lo tanto, una condición económica deficiente puede causar malestar físico, como quebrantos en la salud, problemas de autoestima, ansiedad o depresión. De esta manera, afecta múltiples dimensiones de desarrollo de las personas (Pérez Porto 2022).

Por lo tanto, las condiciones de vida son indicadores estadísticos utilizados para conocer cómo viven las personas, así como los aspectos positivos y negativos que repercuten en una población. A través de correctas políticas públicas, se podría acceder a las mejores condiciones posibles, es decir, bienestar físico, material, social y emocional que repercuten en el desarrollo futuro (Pérez Porto 2022).

Desde otro punto de vista, la neurodiversidad indica que no existen cerebros o mentes normales con un funcionamiento neurocognitivo establecido, más bien se debe a un constructo social como sinónimo de normal (López Chávez et al. 2020), por lo tanto al concebir al autismo como una condición de vida se pretende crear un espacio inclusivo e integral que permita acercarse a la realidad que vive una persona autista y ayude a mejorar la calidad de vida de una persona autista (Monk, Whitehouse, y Waddington 2022).

En esta línea, Catalina López (2021) invita a reconocer al autismo como un espectro de condiciones multidiversas donde los procesos relacionales, sensopercepción y el procesamiento de la información será tan variable y compleja que podría ponerle en desventaja social a quien lo viva (López 2021, 22).

### *Conductas y habilidades*

Las habilidades sociales se refieren al conjunto de estrategias de conducta y capacidades para aplicar dichas conductas, facilitando la resolución efectiva de una situación social. Estas habilidades son aceptables tanto para la persona como para el

contexto social en el que se desarrollan. Son necesarias para expresar sentimientos, actitudes y deseos de manera adecuada y socialmente aceptada, y deben ser respetadas por las demás personas que nos rodean. De esta manera, es posible mantener relaciones interpersonales en las que la interacción permita una comunicación bidireccional.

Estas habilidades sociales incluyen la capacidad de escuchar, conversar, responder preguntas y participar en una interacción dinámica. Además, existen habilidades más complejas como la empatía, la inteligencia emocional, asertividad, la capacidad de escucha activa, la comunicación de sentimientos y emociones, así como la resolución de problemas, la negociación, la modulación de la expresión emocional, la capacidad de disculparse y, por último, el reconocimiento de los derechos propios y de los demás, lo que constituye la justicia social (Fernández 2022).

En el caso del autismo, las conductas antes mencionadas no suelen ser claramente identificadas. No obstante, esta situación no impide que la persona con autismo pueda aprender y desarrollar habilidades sociales que le permitan interactuar de manera satisfactoria en su entorno. A pesar de que las alteraciones en la comunicación social son una de las características del autismo, es posible regular estas conductas mediante estrategias que faciliten la expresión de sus deseos y sentimientos. El objetivo principal es que la persona con autismo alcance la independencia y logre una comunicación adecuada (Vicari 2019).

Desde la neurodiversidad, se puede observar que todas las conductas y habilidades de un grupo de personas denominadas autistas son manifestaciones de su identidad específica. Es decir, constituyen su forma de ser dentro de su contexto. Esta identidad propia, con sus conductas, habilidades y capacidades, es reconocida por muchas personas autistas, lo que les permite encontrar su sentido de pertenencia, ser comprendidas y tratadas como personas *normales* (López Chávez 2021, 115-17).

### *Sensopercepción*

Para Winnie Dunn, en el autismo existen cambios sensoriales producidos por alteraciones del procesamiento sensorial, debido a una disfunción neuronal con un desbalance, probablemente químico, entre procesos excitatorios e inhibitorios de los sistemas neuronales. Esto está asociado a múltiples etiologías, como la contaminación o exposición a tóxicos. Además, está presente la disfuncionalidad encontrada en un 90 % de las personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) (Dunn 2001).

Por su parte, Angela Rocha (2021) indica que existen particularidades sensoriales, pero que desde el aspecto biomédico se consideran como alteraciones originadas por una disfunción cerebral. Bajo este aspecto, en el Manual diagnóstico DSM V (APA 2014), encontramos que existen estímulos sensoriales del entorno en mayor o menor reactividad en personas autistas; es decir, que pueden presentar hiper- o hiposensibilidad perceptual a través de los sentidos (gusto, olfato, vista, oído, tacto).

Ornitz (1973) menciona que estas alteraciones han sido atribuidas tanto a manifestaciones neurológicas como al desequilibrio metabólico, lo que Ayres (1998) considera como una deficiencia en la integración y organización de sensaciones y percepciones externas, que se ven alteradas tanto en su regulación como modulación.

Por su parte, Olga Bogdashina (2007), maestra, profesora, investigadora y madre de una persona autista, es una verdadera promotora del movimiento de la neurodiversidad. En sus investigaciones destaca las características sensoriales de la persona autista. Además, a través de sus obras no solo entiende la literatura científica, sino que también invita a entender y comprender la forma de ser de la persona autista, su conducta, comportamiento, habilidades y la mencionada sensopercepción.

Para Bogdashina, la sensopercepción es un proceso neurofisiológico y perceptivo individual y único para cada persona autista, quien invita a mirar desde la forma autista a través de sus vivencias y experiencias como una autista según su autodenominación. Por lo tanto, no considera al autismo como una disfunción indicada por el aspecto biomédico (Bogdashina 2007).

Como vemos, el espectro autista presenta una extensa gama de diferentes experiencias sensoriales con una variación en cuanto a su percepción y pensamiento; es decir, la forma de ser, estar y comprender el mundo que los rodea. De esta manera, pueden interactuar y expresar sus deseos y sentimientos.

### *Enfermedad neurobiológica*

Anteriormente, se indicó que la enfermedad es una condición humana, subjetiva y objetiva, que se presenta cuando se encuentra una noxa<sup>2</sup> que altera la capacidad funcional de un individuo, provocando cambios en la homeostasis.

---

<sup>2</sup> “Se denomina noxa a los factores o elementos, tanto del medio exterior como del propio organismo, cuya presencia altera el equilibrio (homeostasis) y puede causar alteración o una enfermedad” (Real Academia española 2014).

El término “enfermedad neurobiológica” se refiere a los agentes biológicos, como virus, bacterias, hongos, parásitos u otros agentes, que causan problemas de salud a través de la exposición directa e indirecta.

Se han investigado múltiples causas del autismo, tales como factores biológicos, anatómicos, bioquímicos, neurofisiológicos, inmunológicos, entre otros, que son responsables de alteraciones a nivel cerebral, incluso en etapas tempranas del desarrollo prenatal y postnatal, que afectan a los circuitos neuronales mediados por factores genéticos que influyen en el “cerebro social” (Rapin 2008).

Por otra parte, la intervención de factores ambientales, tóxicos, teratógenos, edad de los padres, infecciones maternas y del neonato, así como antecedentes de prematuridad o epilepsia, son algunos de los riesgos asociados con la aparición del autismo (MSP 2017).

Para culminar, desde la neurodiversidad, se debe considerar que el autismo es: “espectro de condiciones multidiversas, las mismas que interfieren en los procesos de tipo comunicativo – relacional, creando formas diferentes de comunicación y de procesamiento de la información” (López Chávez 2021, 22).

Por lo anteriormente mencionado, el autismo no debe ser considerado como una enfermedad neurobiológica; al contrario, debe ser comprendido como una condición propia de algunas personas que experimentan diversos cambios en los procesos comunicativos socio-relacionales, vistos desde la perspectiva de la neurodiversidad o como parte del desequilibrio relacional que ha generado la incomprensión de sus sentimientos, conductas y autopercepción. En otras palabras, se desconoce a sí mismo, si lo enfocamos desde la cosmovisión andina (Achig Balarezo 2015).

### *Genética y epigenética*

El estudio científico de los genes<sup>3</sup> y la herencia, que se refiere a los rasgos heredados de los padres mediante la secuencia del ADN, se aborda desde la perspectiva de la genética, según el National Institute of General Medical Sciences (NIGMS 2022).

En caso de una afección, los genes pueden verse afectados debido a la incorrecta formación de proteínas necesarias para su funcionamiento.

---

<sup>3</sup> “Es un segmento de ADN, el cual contiene las instrucciones para elaborar una o más moléculas que ayudan a que funcione el cuerpo” (The National Institute of General Medical Sciences 2022).

La afección o situación que altere un organismo puede ser favorecida por ciertos factores biológicos, bioquímicos, fisiológicos y ambientales, asociados como posible etiología del autismo. Sin embargo, existe evidencia de que los procesos epigenéticos también definen algunas de las características del autismo (Arberas y Riggieri 2013).

Por otra parte, la epigenética se refiere a los procesos biológicos necesarios para el funcionamiento de las células vinculados con el desarrollo embrionario (NIGMS 2022).

Esta nueva ciencia busca aclarar el funcionamiento y el comportamiento del cerebro a través del desarrollo neuronal o mediante la neuroplasticidad<sup>4</sup> que presenta el cerebro humano ante una condición, factor o enfermedad neurológica; es decir, lo que afecta a la genética para favorecer o no su funcionamiento (Mehler 2008).

Arberas y Ruggieri (2013) señalan que el funcionamiento adecuado del genoma está asociado a la regulación epigenómica, por lo que las alteraciones en la secuencia de ADN podrían ser las causantes de los trastornos del neurodesarrollo. Entre sus hipótesis, mencionan que la regulación de los componentes genéticos es importante para mantener un óptimo genoma (Arberas y Riggieri 2013).

Skinner y Guerrero-Bosagna (2009 citados en Kremer 2018) indican que, en las secuencias genéticas a través del ADN, pueden ser heredadas a través de las diferentes generaciones, expresando así rasgos o características asociadas a la neurodiversidad. A lo que Tuchman (2013) aduce que efectivamente permite la expresión de hallazgos epidemiológicos referentes a los trastornos generalizados del desarrollo.

Las diferencias epigenéticas acumuladas durante la vida, así como el entorno en el que se desarrolla o los estilos de vida que posee una persona, son algunos de los procesos asociados al autismo. Es decir, el contexto, el sujeto, su edad, su familia, comunidad, algunos procesos malsanos, estilos y formas de vida propios y de su familia, son componentes que condicionan la presencia del trastorno del espectro autista en ciertas circunstancias, a expensas del control epigenético sobre su genoma en un momento determinado (Baron-Cohen 2002).

Por lo expuesto, para algunos autores, el trastorno del espectro autista corresponde a que, en ciertas ocasiones, determinadas condiciones han superado el umbral normal de desarrollo, estableciéndose una condición. Algunos factores genéticos y epigenéticos producirán variaciones en el desarrollo neuronal, conducta, comportamiento,

---

<sup>4</sup> “Capacidad del cerebro para modificar sus patrones de conectividad neuronal, reajustando su funcionalidad en respuesta a la información recibida del exterior de manera sensorial o del desarrollo esperado” (Garcés-Vieira MV 2014).

comunicación y relaciones psicosociales en un grupo de personas cuyo funcionamiento biológico y fisiológico se ve afectado, creando características propias del autismo.

A lo largo del tiempo, el autismo ha tenido una gran evolución, desde la mirada eugenésica alemana de la oscura época del holocausto judío hasta la revolución mediática de la temporada en la que la persona autista es el autor de su propia historia.

Varios enfoques y perspectivas se han posado sobre los trastornos del espectro autista en busca de la verdadera etiología de las características que son variadas y únicas para cada persona autista. Sin embargo, hasta el momento no ha sido posible concluir en un único origen.

Por otra parte, el mismo término “autismo” no ha llegado a tener una definición absoluta debido a las variaciones que existen en una misma persona. No obstante, se debe aclarar que pueden existir situaciones asociadas al autismo, como discapacidad intelectual, déficit de atención e hiperactividad, alteraciones del sueño, sensibilidad sensorial o alimentaria, trastornos psiquiátricos, entre otros, que merecen ser estudiados y acompañados en el desarrollo como parte de un síndrome o una condición compleja en la cual interviene la herencia y la genética.

Es posible que la visión médica haya hecho invisible ciertas circunstancias que, desde la neurodiversidad, nos permiten encontrar en la persona autista. Tales como diferencias en la sensorpercepción, poco conocida anteriormente, y que ahora son elemento de estudio para quienes están interesados en entender las conductas que presentan algunos niños desde sus primeros años de vida.

La finalidad de este paradigma es reconocer al autismo como una variante de la diversidad humana. Con el acompañamiento adecuado, no debería convertirse en un problema social o de salud, y mucho menos en una discapacidad. La persona autista ha demostrado tener la capacidad de lograr lo que se propone y busca vivir en equilibrio con el medio donde se desarrolla, compartiendo experiencias, sensaciones y sentimientos con los demás seres vivos que habitamos este universo.

En esa misma línea, decir que el autismo es una condición de vida estaríamos refiriéndonos a otro indicador estadístico, fraccionado o segmentado. Esto evitaría conocerlo de manera integral. Cabe recalcar que existen conductas y habilidades características de la persona autista, sin que ello conlleve a ser peyorativo; al contrario, se refiere a reconocer su sentido de identidad y de pertenencia en el medio, como sujetos de derecho que pueden interactuar con las demás personas como parte de esta diversidad.



En el marco de las características del espectro autista, la sensopercepción es una de las particularidades menos investigadas, pero que están claramente expresadas por la persona autista. Los cambios perceptuales, como procesos neurofisiológicos individuales, son experiencias propias de la forma de ser de la persona autista, lo que le permite expresar sus deseos a través de conductas y habilidades psicosociales que presenta al momento de interactuar con su medio.

Sin duda, estas características abarcan varios aspectos del autismo que aún son desconocidos, por lo que ha sido motivo de investigaciones más profundas. Sin embargo, es necesario dejar de ver al autismo únicamente como una enfermedad neurobiológica o discapacidad. En cambio, es necesario comprender que las manifestaciones se deben a dichos cambios en los procesos comunicativos socio relacionales, lo que ha creado ese desequilibrio debido a la incomprensión de sus sentimientos y autopercepción, es decir, el desconocimiento de sí mismo.

Finalmente, es probable que ciertos componentes externos sean en parte responsables de las variaciones observadas en la persona autista. Dichas características pueden verse favorecidas o tal vez potenciadas por factores genéticos y epigenéticos cuya acción ha originado cambios importantes en el funcionamiento biológico y fisiológico descritos dentro del autismo.

Por todo lo antes expuesto, el autismo comprende varias características de la forma de ser de una persona. Esto invita a reconocer su esencia, a entender su propia identidad, su manera de pertenencia y su forma de permanecer en el universo donde se desarrolla habita y convive con otras personas que presentan múltiples características similares y algunas otras diferentes. Sin embargo, con ellas crea una realidad y un entorno que muchas veces resultan castigadores para quienes no han entendido su forma de procesamiento de la información.

No olvidemos que es difícil mantener habilidades sociales de comunicación y lenguaje. Por lo tanto, es necesario mostrar autorregulación y así comprender las diferencias de las personas con las que coexiste dentro de un medio tan grande donde es posible contemplar y apreciar la diversidad.

### *Percepción y concepción*

La palabra “percepción” se entiende como la manera de interpretar la información proveniente del exterior o del interior que se recibe mediante los sentidos y se descifra

según el significado que tenga para cada persona (Oviedo 2004). En cuanto a la "concepción", se refiere al punto de vista que, sumado a las propias creencias, se traduce en el comportamiento y funcionamiento del desarrollo mental (Ausderau et al. 2014).

Desde la posición de la neurodiversidad, la manera de considerar al autismo va desde la concepción, debido a que cada persona tiene su propia forma de ser y que a través de sus creencias propias elaborará su historia de vida y pertenencia en base al contexto donde se desarrolla (Gent, Heijnen y Treffers 1997).

En el caso de la persona con autismo, como ya hemos indicado, la forma de interpretar los estímulos provenientes del exterior puede ser amplia y variada. La manera de responder se manifiesta a través de conductas, preferencias, movimientos regulatorios, así como preferencias en texturas, alimentos, olores y otros, en menor o mayor intensidad.

Estas preferencias pueden ser interpretadas de manera desagradable por parte de la persona con autismo, lo que puede llevar a evitar situaciones cotidianas como abrazos, besos o la simple cercanía de otras personas. Sin embargo, es importante mencionar que no pueden evitar sentirlo y que, en realidad, desean socializar e interactuar con otras personas. Esta lucha constante en su interior ha llevado a estigmatizar a las personas con autismo como individuos que viven en su propio mundo, un mundo en soledad.

Es valioso observar que la neurodiversidad aboga por reconocer y respetar la diversidad de las experiencias neurológicas, incluidas las de los niños y niñas autistas. En lugar de percibir sus experiencias como desviaciones de la norma, se podría promover una comprensión que celebre la singularidad y valore la riqueza que aporta la neurodiversidad a la sociedad.

La "concepción", vinculada al punto de vista y creencias individuales, puede ser enriquecida al considerar la diversidad neurológica como una variante natural en lugar de un déficit a corregir. La neurodiversidad busca cuestionar las percepciones tradicionales que pueden llevar a estigmatizar a los niños y niñas autistas, abogando en cambio por un enfoque inclusivo y respetuoso de la diversidad neurocognitiva.

Por otra parte, la concepción es la directriz que una persona tiene desde su juicio u opinión creada en su mente acerca de una cosa, persona, estímulo o actividad, por lo tanto, es muy variable e individual. En todos los casos, las personas harán su interpretación según la cercanía que tengan sobre el tema. En la presente investigación, los profesionales de la salud serán quienes nos acerquen a comprender el autismo desde las áreas de oportunidad de desarrollo que presenten niños y niñas autistas.

A través de la neurodiversidad podemos conceptualizar al autismo como las diferentes formas de existir como seres humanos en contraposición con las diferencias neurológicas con una variación natural entre humanos (Walker 2014).

## **2. El autismo a nivel regional y local**

A nivel de Latinoamérica, se han realizado pocos estudios acerca del autismo, y en Ecuador, esta situación es aún más evidente, lo que hace difícil determinar un perfil epidemiológico en el país. En Ecuador, se han llevado a cabo al menos 14 estudios sobre el autismo, enfocados en la percepción, las representaciones, el sistema de comunicación, los procesos propioceptivos, la inclusión, el acompañamiento y el seguimiento de personas autistas. Estos estudios forman parte de los temas de investigación de postgrado que se encuentran en el repositorio digital de la Universidad Andina Simón Bolívar.

Un estudio de la Red Espectro Autista Latinoamérica (Barragán-Pérez et al. 2021) aplicó 2685 cuestionarios y obtuvo los siguientes resultados: “incidencia de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS), trastorno penetrante del desarrollo (PDD), asperger, trastorno del espectro autista y otros trastornos del neurodesarrollo” (APA 2014).

El objetivo de este estudio fue analizar el perfil epidemiológico de los TEA en Latinoamérica, destacando los trastornos del espectro autista (TEA), que afectan aproximadamente al 1 al 1,5 % de la población y se caracterizan por alteraciones en el neurodesarrollo que influyen en la interacción social y la comunicación. En países latinoamericanos, se estima que hay entre 25 y 30 personas con TEA por cada 10,000 habitantes según datos de 2011-2013 (Fajardo et al. 2021).

En Ecuador, encontramos poca información acerca de la realidad del autismo. Algunos estudios están orientados desde el área educativa y la psicología. Sin embargo, llama la atención la investigación de López y Larrea (2017), quienes aplicaron tres instrumentos diagnósticos validados en el país a 160 niños y niñas ecuatorianos de la región costa y sierra.

Los instrumentos utilizados fueron: SCQ (tamizaje), ADI-R (entrevista a los padres) y ADOS (observación diagnóstica). Además, se empleó el cuestionario de inserción social (INSOC) y el cuestionario del estado de la situación del autismo (CESA) con el objetivo de conocer la categorización social y la realidad de la condición autista a nivel nacional.

De los resultados obtenidos, destacan los antecedentes familiares, como la prematuridad y la puntuación de Apgar<sup>5</sup>, que fueron significativamente mayores en el grupo de niños con autismo en un 10 %. La carencia de respuestas a las caricias y la detección de diferencias antes de los dos años de edad por parte de los padres se encontró en el 53 % de los casos estudiados. Además, 3 de cada 4 padres de niños autistas reconocieron tener problemas escolares, calificados como una “experiencia negativa” en el 50 % de los casos.

En cuanto al diagnóstico de autismo, el 26 % de los niños fueron evaluados por varios profesionales en salud y educación, con distintos diagnósticos previos, quienes solicitaron exámenes en el 92,8 % de los casos sin obtener alteración alguna. Sin embargo, las familias de clase media reportaron un aumento en los gastos, en promedio de 1.000 dólares, para llegar al diagnóstico.

Por otra parte, el 68 % de los casos negó haber tenido un único tratamiento efectivo. En promedio, recibieron 8 diferentes tipos de terapias, siendo la terapia de lenguaje la más frecuente. La terapia farmacológica fue suspendida tras presentar efectos secundarios.

El diagnóstico adecuado y oportuno de la condición autista aún no ha sido posible debido a la larga serie de procedimientos, tratamientos y exámenes costosos realizados por profesionales poco capacitados en el tema, según refieren las autoras. Además, manifiestan su preocupación por las comorbilidades asociadas y los recursos económicos limitados de algunas familias entrevistadas, lo que conlleva al aumento de gastos para llegar al diagnóstico e impide acceder a una intervención adecuada (López y Larrea 2017).

Estudios epidemiológicos en 2009 mostraron que los Trastornos del Espectro Autista eran más frecuentes de lo que se pensaba (Baird et al. 2006). Estos trastornos se describieron principalmente en tres áreas: comunicación, lenguaje y comportamiento, lo que provoca dificultades en las personas que viven esta condición, ya que puede limitar su forma de relacionarse con la sociedad y sus actividades diarias, generando un cambio en sus vidas y en la de sus padres o cuidadores.

Por otra parte, existen causas genéticas, trastornos neurobiológicos, hereditarios y algunas otras experiencias de personas con autismo y sus familias que han sido atribuidas como etiología de la condición de autismo. Sin embargo, a través de internet se

---

<sup>5</sup> “Método de evaluación de la adaptación y vitalidad del recién nacido tras el nacimiento”. (Asociación Española de Pediatría 2014).

encuentran novedades en cuanto al diagnóstico, tratamiento y métodos "inclusivos" en el área educativa y social, que en muchos casos no cumplen esta característica.

Según el National Institute of Mental Health (2011), menciona que existen terapias nutricionales, terapias con medicamentos tradicionales, así como el uso de probióticos y otras terapias alternativas. No obstante, aclara que carecen de respaldo científico, por lo que advierte que su uso debe ser indicado por un profesional autorizado y capacitado en el tema, debido a que los padres podrían caer en manos de timadores que se aprovechan de la desesperación por obtener mejores resultados en sus hijos.

En Ecuador se realizó un estudio donde se examina la necesidad urgente de mejorar la precisión y rigurosidad en el diagnóstico del autismo en Ecuador, destacando que los procesos diagnósticos son costosos y varían según la ubicación socioespacial y la inserción social. Según encuestas y confirmación de casos, se encontró “que el 26 % de los niños en el estudio recibieron múltiples diagnósticos previos, el 13,75 % fueron diagnosticados incorrectamente, y el 46,2 % en Guayaquil y el 23,7 % en Quito gastaron más de mil dólares en la búsqueda de un diagnóstico preciso”. El estudio, realizado con 160 niños, revela los grandes desafíos que deben enfrentar durante el proceso de diagnóstico y terapias asociadas, relacionadas con la situación socioeconómica de los padres en Ecuador (López Chávez 2017).

De igual manera, en otro estudio realizado en Ecuador, se buscó extender los hallazgos de investigaciones internacionales sobre el uso del Attachment Q-set (AQS) en la evaluación del apego en preescolares con trastorno del espectro autista al contexto ecuatoriano y latinoamericano. El objetivo principal fue explorar la validez del AQS en la población ecuatoriana con autismo. Para ello, se llevaron a cabo tres grupos de participantes. En el primero, tres profesionales evaluaron la adaptación lingüística del instrumento. En el segundo, diez figuras cuidadoras utilizaron el AQS para crear perfiles de apego ideales en preescolares de desarrollo típico. En el tercer grupo, diez expertos en autismo construyeron perfiles de apego óptimos en preescolares con TEA (Díaz y Nóblega 2019).

El análisis de los datos se realizó mediante una metodología mixta, y los resultados mostraron correlaciones similares a las encontradas en estudios con población latinoamericana típica, lo que sugiere que el AQS es aplicable a preescolares ecuatorianos con TEA. Esto podría tener un impacto positivo en el diseño de programas de intervención que involucren a las figuras cuidadoras (Díaz y Nóblega 2019).

Así mismo, para el año 2020, en un estudio donde se utilizó un enfoque cuali-cuantitativo con el objetivo de conocer la perspectiva de los padres cuyos hijos han sido diagnosticados con TEA con respecto a la inclusión educativa en instituciones regulares, se llevó a cabo una encuesta a 60 padres, 30 de cada una de las asociaciones: la Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo y la Asociación Madres y Padres Extraordinarios de la ciudad de Quito. Se obtuvieron resultados donde las instituciones educativas regulares aún no han logrado implementar procesos efectivos de inclusión, persistiendo la segregación y discriminación hacia el derecho a la educación de las personas con TEA. Además, la falta de capacitación de los docentes en el abordaje de este trastorno contribuye a la disminución de la atención a la diversidad en las aulas (Flores 2018).

De igual manera, con respecto a la inclusión educativa en niños con Trastorno del Espectro Autista, en la Unidad Educativa Especial Manuela Cañizares se propuso desarrollar un conjunto de estrategias didácticas para la inclusión, donde se obtuvo que destacan las barreras que enfrenta el niño tanto para su inclusión en el sistema educativo como para su éxito, incluyendo la falta de capacitación y la capacitación inadecuada de los docentes. Además, se observó que el niño requiere un apoyo significativo en cuanto a la verbalización y las habilidades lingüísticas en general. A partir de estos hallazgos, se diseñó una estrategia didáctica para mejorar su proceso de enseñanza y aprendizaje, y la evaluación de esta propuesta mostró avances positivos en el desarrollo del niño (Encarnación 2020).

Para el año 2016, la Dirección Nacional de Discapacidades del Ministerio de Salud obtuvo un total de 1266 personas con diagnóstico de TEA, entre ellos presentaron: 254 personas con autismo atípico, 792 con autismo de la niñez, 205 con síndrome de Asperger y 15 con síndrome de Rett (Ministerio de Salud Pública del Ecuador 2017).

Para enero de 2022, el registro nacional de personas con discapacidad inscribió un total de 471.205 personas (206.714 mujeres y 264.463 varones), clasificados por tipo (física, intelectual, auditiva, visual y psicosocial), por grado (de 30 a 100 %) y por grupo etario (de 0 a 65 años en adelante) (Figura 1).

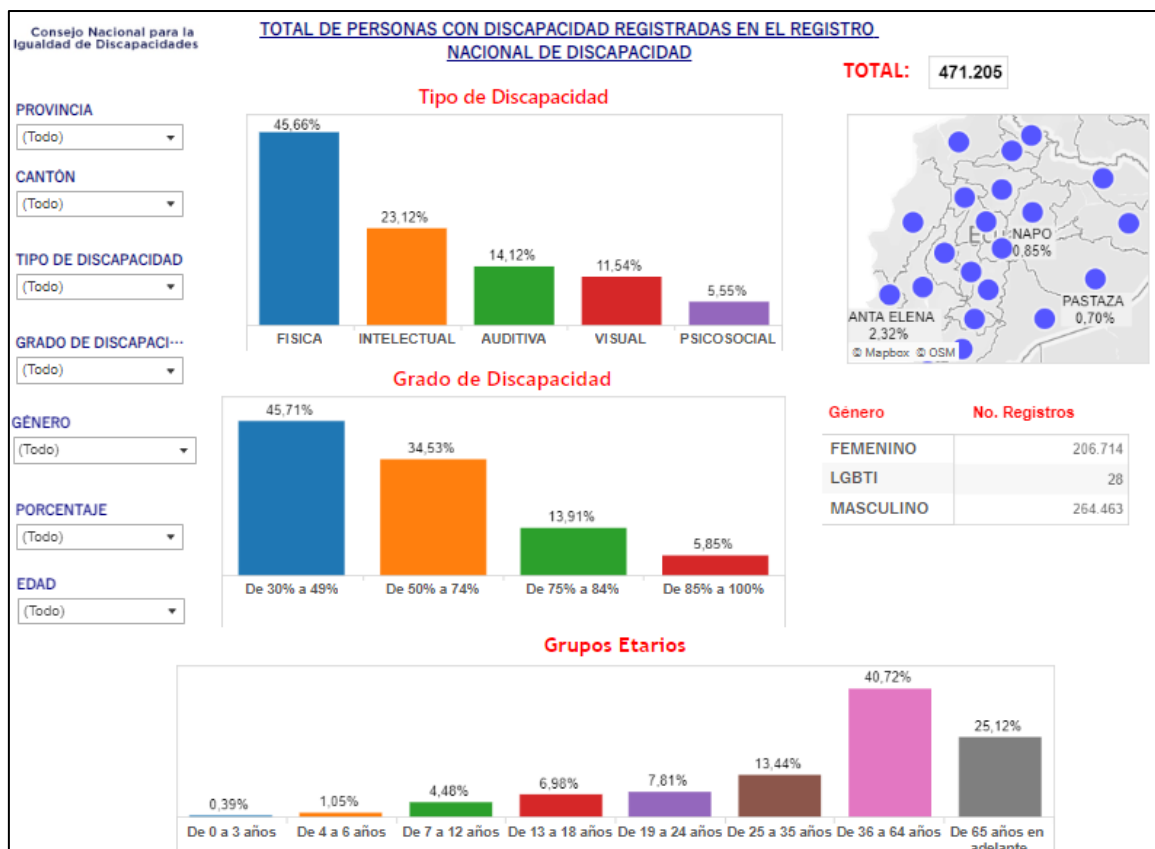


Figura 1. Personas con discapacidad a nivel nacional

Fuente: Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades CONADIS, enero 2022

Elaboración: Adaptado del original, (CONADIS 2022).

En la provincia del Azuay se han registrado 29.522 personas con discapacidad según los datos del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS). En discapacidad psicosocial se encuentran registradas 1.681 personas (5,69 %). Dentro de este tipo de discapacidad se incluye al autismo (Figura 2).

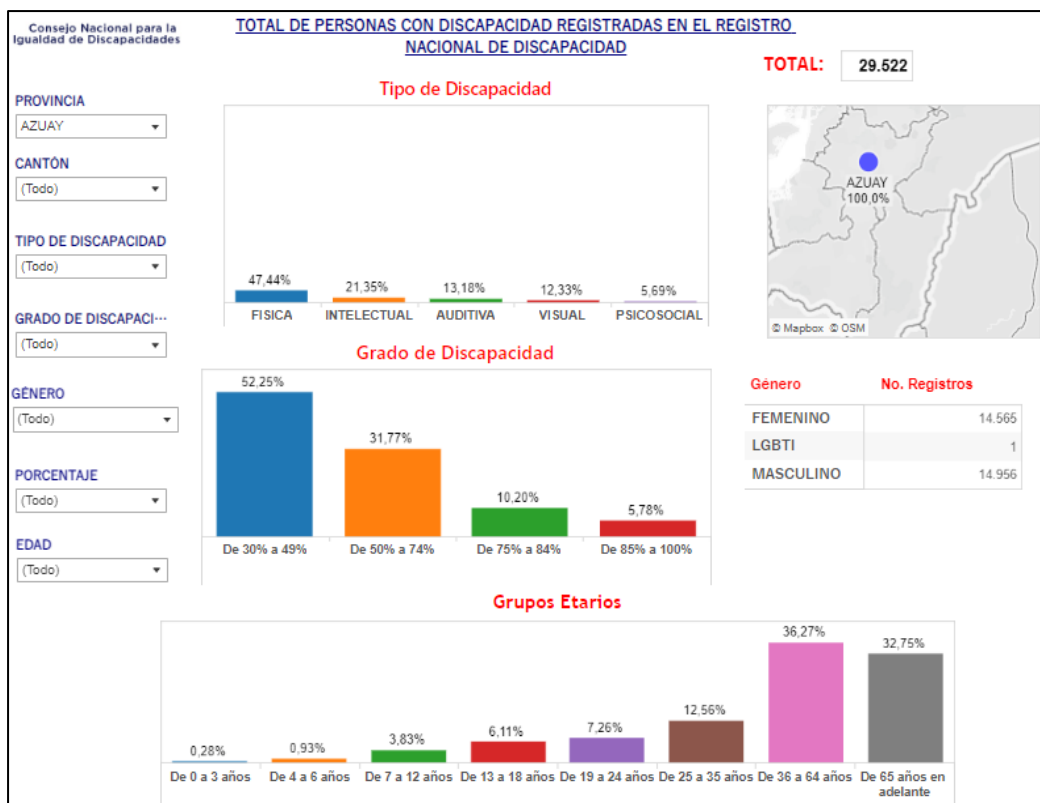


Figura 2. Personas con discapacidad en la provincia del Azuay  
 Fuente: Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades CONADIS, enero 2022  
 Elaboración: Adaptado del original, (CONADIS 2022).

En el cantón Cuenca, actualmente, existe un total de 20.234 personas con discapacidad, de las cuales 1.275 personas (566 mujeres y 709 varones) fueron registradas con discapacidad psicossocial (6,30 %). Según el grado de discapacidad, 695 personas (54,51 %) presentan un grado de 30 al 49 %. El grupo etario de 36 a 64 años con un 48.31% fue el más destacado, sin embargo, el grupo etario de 7 a 12 años con un registro de 131 personas con discapacidad representa el 10,27 %, presta especial interés, debido a que este grupo de niños son parte del objeto de estudio de la presente investigación (Figura 3).



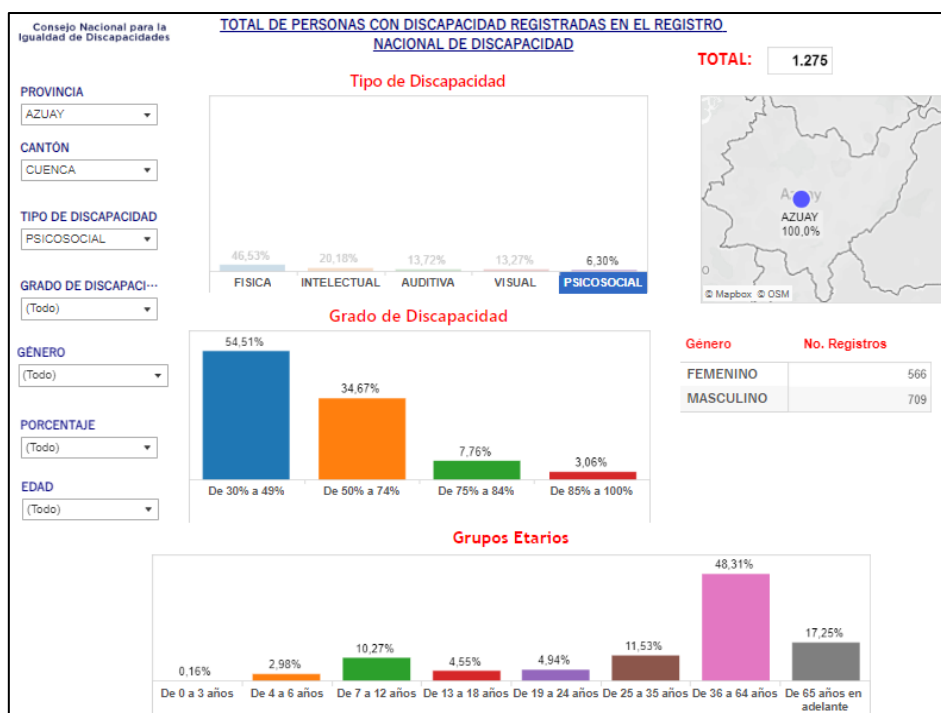


Figura 3. Personas con discapacidad en el cantón Cuenca.

Fuente: Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades CONADIS, enero 2022

Elaboración: Adaptado del original, (CONADIS 2022).

Las estadísticas sugieren un incremento de personas con discapacidad en Ecuador. A nivel del cantón Cuenca, claramente se observa la alta incidencia de discapacidad intelectual con un 20,18 % y la discapacidad psicosocial con 6,30 %. El diagnóstico de autismo está considerado dentro del registro psicosocial, sin embargo, es posible que exista una brecha entre las personas registradas y las que realmente existen.

El proceso de registro de la discapacidad se realiza posterior al informe elaborado por un profesional de salud, encargado de verificar el grado y tipo de discapacidad. Según los diagnósticos obtenidos, se otorgará el respectivo carné. Basado en el mayor grado de discapacidad encontrado en la persona, es decir, cuando existe más de un tipo de discapacidad, se registra únicamente el de mayor grado. Por lo tanto, es posible que dentro de discapacidad física, intelectual, visual y auditiva estén incluidas personas con diagnóstico de autismo.

Según los datos del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, en el año 2016 se reportaron 1.266 casos de autismo. Sin embargo, esta cifra refleja una baja incidencia actualmente. En el marco de la pandemia se pudieron encontrar un mayor número de casos que aún están en fase de investigación debido a los cambios de comportamiento tras vivir el aislamiento social durante el confinamiento.

Por otra parte, es posible que exista un infra diagnóstico. Esto se explica por el desconocimiento del abordaje del autismo en primer nivel de atención, la falta de recursos humanos y económicos en el diagnóstico e intervención de los trastornos del neurodesarrollo, sumado a la falta de investigaciones locales que permitan determinar cuál es la realidad del autismo en nuestro país.

### *Incidencia mundial del Autismo*

El Centro de Control de Enfermedades (CDC) (2020) indicó que la prevalencia del TEA, en el año 2000, fue 1 de cada 154 niños menores de 8 años (0,6 %). Por su parte, en el 2012, la Organización mundial de la Salud (OMS), afirma que existe una prevalencia media de autismo de 62 personas por cada 10.000 habitantes. La prevalencia fue de 1,6 %, sin embargo, se estima un incremento de niños con trastorno del espectro autista, de aproximadamente 1 de cada 60 niños (1,7 %).

A nivel de Latinoamérica, en el 2016, fue 1 de cada 54 niños, con una frecuencia de 4.3 veces mayor en niños que niñas. En México fue 1 de cada 115 niños. En Colombia se estima un 16 % de menores de 15 años, sin embargo, no precisan la incidencia. En Norteamérica, el año 2017, Estados Unidos registró 80 casos por cada 10.000 niños, siendo la octava prevalencia más alta, según refiere el CDC (2020).

En el caso de Ecuador, la prevalencia aproximada fue de 0,28 % para niños menores de 5 años, sin embargo, al no disponer información suficiente las cifras podrían ser variar (Morocho. et al. 2021).

### *Procesos asociados al autismo*

Algunos autores refieren que existe una importante influencia de factores ambientales sobre el desarrollo del autismo. Condiciones ambientales, como la edad de los progenitores, infecciones virales y déficits nutricionales, están relacionados con el período prenatal como fase crítica del desarrollo debido a la susceptibilidad que presentan la madre y su hijo durante la evolución de una persona.

Los trastornos del espectro autista tienen una fuerte asociación genética heredable. Factores genéticos involucrados con el neurodesarrollo, la comunicación neuronal e interacción social, y factores epigenéticos como la metilación del ADN, la modificación

de histonas y el ARN no codificante, están estrechamente relacionados como probable etiología del autismo (Yoon et al. 2020).

La mayoría de las investigaciones han asociado al autismo a una condición neurobiológica de base genética donde los mecanismos epigenéticos y los procesos ambientales propician su prevalencia y heredabilidad, siendo necesario complementar con estudios para determinar la presencia del autismo en la descendencia familiar (Arberas y Ruggieri 2019).

Para Yoon Sang y colaboradores (2020), procesos prenatales como infecciones virales, edad de los padres y la falta del aporte de zinc durante la gestación o posterior al nacimiento se relacionan con algunas alteraciones durante el desarrollo fetal. Por otra parte, se mencionan mutaciones en células germinales que provocan la disfunción del desarrollo cerebral de un individuo, desde el punto de vista biomédico. Además, es posible que dichas situaciones vividas durante la etapa prenatal estén vinculadas con el autismo como potenciales biomarcadores (Masini et al. 2020).

Además, la metilación del material genético (ADN/ARN), traslocaciones o mutaciones puntuales están relacionadas con las alteraciones psicosociales, comunicación, motricidad y otras. Esto es el resultado de la asociación de uno o más de los factores mencionados (Figura 4).

Para comprender la asociación de la base molecular del autismo con otros factores, como probable etiología se indica un resumen a continuación.

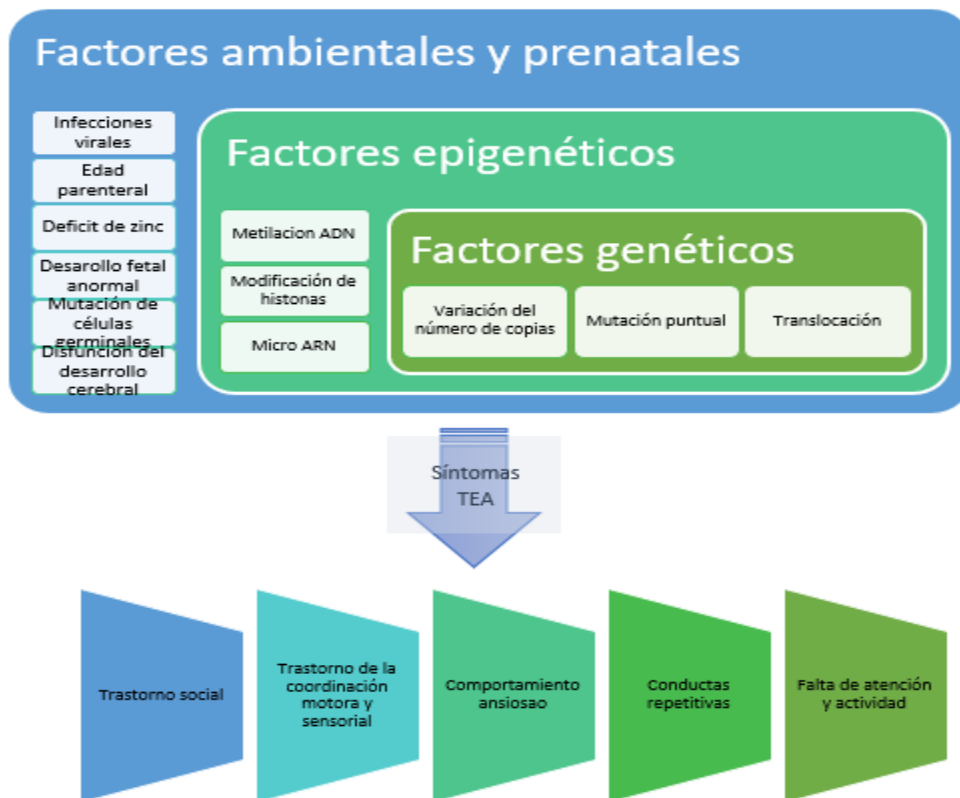


Figura 4. Factores de riesgo de los trastornos del neurodesarrollo

Fuente: Genetic and Epigenetic Etiology Underlying Autism Spectrum Disorder, Journal Clinical Medicine

Elaboración: Adaptado del original, (Sang et al. 2020).

En cuanto a los factores ambientales y prenatales, varios autores mencionan que la edad avanzada de los progenitores está estrechamente relacionada con alteraciones genéticas de los espermatozoides. Se menciona también que la prematuridad y el bajo peso al nacer incrementan hasta cinco veces la incidencia de autismo con relación a los niños nacidos a término de peso adecuado.

Por otra parte, Morocho y colaboradores (2021) mencionan que infecciones virales causantes de fiebre materna podrían estar relacionadas con la incidencia de autismo, así como factores inmunológicos que intervienen en el correcto desarrollo cerebral del individuo.

En contraposición, encontramos estudios anteriores que indican que la asociación de infecciones virales durante el embarazo afectó el sistema nervioso central de fetos vulnerables debido a alteraciones en su inmunidad, produciendo alteraciones neurológicas, pero no necesariamente están asociadas al autismo.

En este sentido, ampliaron la investigación inmunológica en niños autistas sin encontrar anticuerpos responsables del autismo, sin embargo, encontraron diferentes tipos de inmunoglobulinas en niños autistas, entre ellos la inmunoglobulina IgG. Dichos

anticuerpos han sido observados en otras disfunciones cerebrales junto a alteraciones en la capacidad de síntesis de serotonina, así como incremento del tamaño del cerebro en niños y niñas autistas (Gent, Heijnen y Treffers 1997).

A través de esta información, resulta evidente que no se puede ignorar la presencia de cambios epigenéticos que, aunque no pueden ser clasificados como una "causa" directa del autismo, indudablemente ejercen influencia sobre comportamientos y manifestaciones del ser. Esta realidad subraya la complejidad inherente a la configuración del ser humano y de otros seres vivos, que operan como sistemas interrelacionados entre componentes biológicos, sociales, espirituales, objetuales y culturales.

La comprensión de la neurodiversidad y sus manifestaciones, como el autismo, debe considerar esta integración dinámica de factores. Así, se desafía la noción simplista de "causa" y se abraza una perspectiva más holística que reconoce la interacción entre diversos elementos, proporcionando una visión más completa y matizada de la diversidad y complejidad de la experiencia humana y biológica.

Para Panisi (2021), la asociación entre procesos genéticos y ambientales pertenecen al paradigma patogenético integral, debido a que, durante el proceso de desarrollo fetal, existen cambios biológicos relacionados con el estrés oxidativo, disbiosis intestinal, sistema inmunitario y cambios mitocondriales los cuales pueden contribuir con la aparición del autismo.

Por otra parte, desde la neurodiversidad, el autismo se podría entender como una evolución constante del ambiente y del organismo, lo cual implica procesos de acoplamiento dinámico de uno con otro (López 2021, 34).

En esa misma línea, los hábitos nocivos, como el consumo de cocaína, alcohol y antidepresivos, como los inhibidores de la recaptación de serotonina y ácido valproico, se han encontrado altamente asociados a varios casos de autismo según la investigación de Morocho y colaboradores (Perfil epidemiológico del autismo en Latinoamérica 2021).

### **3. Etiología del autismo y acompañamiento en salud**

Según el DSM-IV, los trastornos generalizados del desarrollo se caracterizan por alteraciones en la interacción social, comunicación y comportamientos repetitivos, afectando aproximadamente a un caso por cada 150 niños. Además, estos trastornos tienen una etiología compleja, en su mayoría relacionada con factores genéticos, aunque algunas veces están vinculados a enfermedades específicas (Varela-González et al. 2011).

El autismo se puede clasificar en primario y secundario en función de su etiología. Se encontró evidencia de factores genéticos, particularmente en el cromosoma 15q11-q13, en el autismo primario. Sin embargo, aún se desconoce la causa en diversos casos de conductas autistas. Sin embargo, el diagnóstico del autismo se basa principalmente en la evaluación clínica, pero la diversidad en sus causas ha dificultado el desarrollo de pautas que permitan tomar decisiones tempranas para mejorar la calidad de vida de los pacientes autistas (Rivas et al. 2009).

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) representan un grupo de trastornos del neurodesarrollo con causas genéticas, ambientales o multifactoriales, caracterizados por deficiencias en la comunicación y las interacciones sociales. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente 1 de cada 160 niños en todo el mundo se ve afectado por algún tipo de TEA. En 2016, el Ministerio de Salud Pública de Ecuador reportó 1266 casos de TEA en el país.

Mientras que, en países latinoamericanos como Chile, República Dominicana, Venezuela, Brasil y Uruguay, el autismo afecta a una proporción significativa de la población, Argentina presenta una incidencia más baja, según datos de la Red Espectro Autista Latinoamérica.

El diagnóstico de TEA en Latinoamérica suele ser realizado por profesionales como psicólogos, neurólogos y psiquiatras, y las primeras sospechas suelen surgir alrededor del primer año de vida, con un diagnóstico definitivo que puede demorar más de dos años (Morocho Fajardo et al. 2021).

En Ecuador, la información sobre el autismo es limitada y la legislación lo considera una condición de baja prevalencia que debe ser abordada gradualmente. Por lo tanto, la distribución del autismo en términos de nivel socioeconómico muestra una mayoría en la población de bajos ingresos en Guayaquil y una minoría en Quito, lo que contradice investigaciones en Estados Unidos que sugieren una mayor prevalencia en familias de altos ingresos (López et al. 2020).

La información étnica es escasa, pero investigaciones en otros lugares sugieren una posible relación entre el autismo y la población inmigrante. Además, las personas con autismo en Ecuador a menudo enfrentan dificultades relacionadas con la vivienda y condiciones de vida precarias. Aunque la atención médica es principalmente pública, la atención para el autismo suele ser proporcionada por el sector privado, especialmente en Quito (Breilh 2013).

La inclusión educativa es un desafío debido a la falta de capacitación de los profesionales, lo que resulta en casos de acoso escolar y exclusión de los niños autistas del sistema educativo, como se demostró en un estudio en Quito en 2013 (MSP 2017).

Se ha observado un aumento en la cantidad de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Latinoamérica. Por lo tanto, se están implementando programas de vigilancia para identificar signos tempranos de problemas en el desarrollo neurológico, con el objetivo de facilitar diagnósticos y tratamientos oportunos (Velarde-Incháustegui et al. 2021).

Existen diversas herramientas como cuestionarios y escalas a nivel global que son altamente confiables en este proceso. Se busca constantemente formas nuevas de mejorar el acceso, reducir costos y disminuir los tiempos de espera para el diagnóstico de TEA.

La aplicación del método GPM-CHAT/R ha demostrado ser especialmente efectiva en identificar TEA en poblaciones con recursos limitados. Además, la Telesalud, mediante su enfoque sincrónico y asincrónico, se presenta como un medio viable, accesible, aceptado y confiable para la prestación de servicios de salud a pacientes con TEA (Barani 2019).

El aumento significativo en la prevalencia de Trastorno del Espectro Autista (TEA) a nivel global, incluyendo en Latinoamérica y el Caribe, se ha visto acompañado por un incremento en los casos de COVID-19 en todo el mundo. Esto plantea la necesidad de investigar el impacto de la pandemia y las medidas de aislamiento social en personas con TEA y sus familias, considerando las variadas disposiciones adoptadas por cada país.

Además, dada la incertidumbre sobre la evolución de la pandemia y las medidas sanitarias futuras (Valdez et al. 2021), es ampliamente reconocido que la salud mental, la calidad de vida y el bienestar emocional han sufrido impactos significativos a nivel global debido a la pandemia. Sin embargo, es importante destacar que las personas con discapacidad y sus familias enfrentan una mayor vulnerabilidad durante estas crisis sanitarias (Holmes et al. 2020).

Pellicano y Stears (2020) señalan que las dificultades profundas que enfrentan las personas con autismo a menudo pasan desapercibidas, y las organizaciones de familias, grupos comunitarios e investigadores enfrentan obstáculos adicionales para abordar estos temas durante la pandemia. Esto ha resultado en situaciones extremas de abuso y exclusión de los cuidados y servicios adecuados, como la suspensión de tratamientos en Latinoamérica y la prohibición de actividades presenciales con personas con TEA por parte de terapeutas y personal de apoyo escolar (Weiss y Fardella 2018).

En cuanto al manejo de la “enfermedad” y el acompañamiento. Según la investigación de López C. y Larrea M. (2017), nos dan a conocer la incidencia del autismo a nivel nacional, mostrando el largo camino que los padres deben seguir para llegar a un diagnóstico, con la esperanza de obtener atención adecuada en todos los ámbitos de desarrollo de sus hijos (Figura 5).

Por otra parte, mencionan la variedad de profesionales que revisaron a los niños hasta obtener un diagnóstico final. Entre ellos están educadores, neurólogos, neuropediatras, pediatras, psicólogos, psiquiatras y terapeutas de lenguaje.

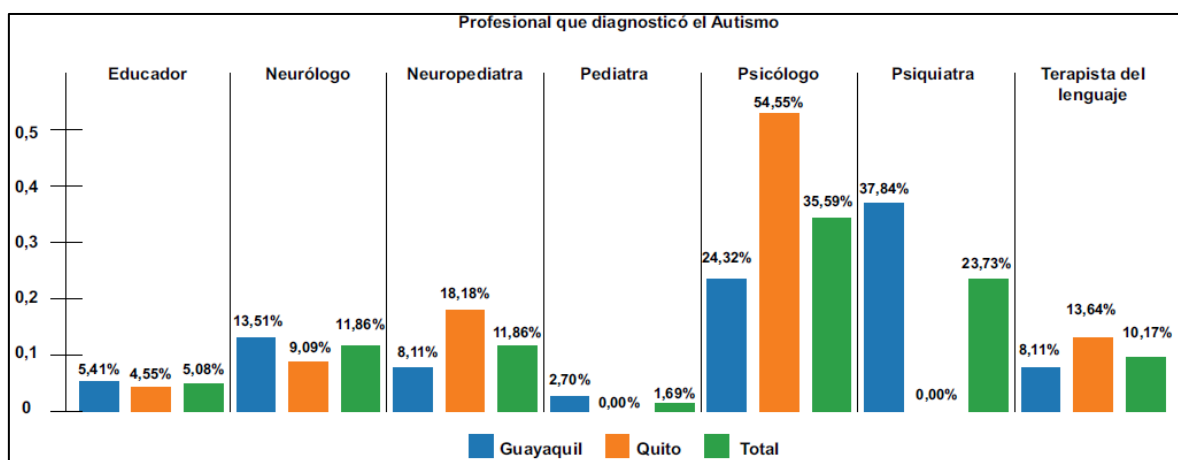


Figura 5. Profesional que diagnosticó el autismo

Fuente: Autismo en Ecuador: un grupo social en espera de atención, 2017.

Elaboración: Adaptado del original, (López y Larrea 2017).

Como se puede observar, psicólogos y psiquiatras son quienes con más frecuencia realizaron la identificación especializada de los niños estudiados. En el caso de los pediatras, fueron los profesionales menos consultados por esta condición. Por lo tanto, los médicos pediatras estamos llamados a conocer más acerca del autismo para identificarlo de manera oportuna y adecuada o en su defecto, derivar al profesional mejor capacitado para el abordaje integral del niño autista. Esto ayudará a mejorar los tiempos de consulta y promover el trabajo multidisciplinario en equipo.

Es probable que la necesidad de que un psiquiatra, neurólogo, psicólogo o neuropsicólogo valide el ansiado diagnóstico se deba a que las guías de salud ecuatorianas vigentes en la actualidad, aceptan los certificados de dichos profesionales previa a la obtención del carné de discapacidad psicosocial según el CONADIS. Es decir, la mirada biomédica, hegemónica prima por encima de cualquier otro enfoque que observe de manera integral a un sujeto de derecho que vive una condición diversa y única dentro de lo diverso.



Desde la neurodiversidad, se plantea la pregunta fundamental de cómo esta realidad se relaciona con la formación y perspectivas de las personas y profesionales involucrados en el proceso diagnóstico. Si se aspira a un enfoque integral, caracterizado por considerar el contexto social y cultural del individuo, así como sus experiencias y preferencias personales, es crucial que quienes realizan el diagnóstico comprendan y aborden la diversidad del espectro autista sin convertirlo en una etiqueta que estigmatice o limite.

La capacitación y sensibilización de los profesionales de la salud, particularmente de los pediatras, se presentan como elementos fundamentales para asegurar una comprensión adecuada y una atención respetuosa de la diversidad dentro del espectro autista. Este análisis invita a una reflexión profunda sobre cómo se concibe y se aborda el autismo en el ámbito de la salud, promoviendo una visión más inclusiva y respetuosa de la diversidad neurocognitiva.

El enfoque de las características del autismo ha sido el objetivo de muchos estudios actuales. Sin embargo, no hay suficiente información acerca de la percepción del autismo desde su contexto familiar.

Existen pocas investigaciones acerca de procesos asociados al autismo. En este sentido, la investigación de Miranda A. y colaboradores (2023) refiere que existe una importante asociación entre la influencia negativa del ambiente familiar con autismo y el desarrollo de las habilidades socioadaptativas.

En su investigación, determinaron las particularidades de las familias de los niños con TEA y su posible influencia sobre las características del autismo, así como el impacto en sus habilidades socioadaptativas durante la adolescencia. Elementos como el apoyo social familiar y el nivel educativo de los padres fueron los mejores predictores de las habilidades de socialización de adolescentes con TEA. La combinación de dichos elementos con otros, como el estrés parental, las estrategias de compromiso y reestructuración cognitiva, permitieron determinar dos perfiles familiares: de alto y bajo riesgo. Los grupos de estudio fueron analizados en dos líneas de tiempo, T1: primera infancia (menos de 5 años) y T2: adolescencia.

El grupo de alto riesgo familiar incluyó 18 adolescentes, quienes presentaron puntuaciones superiores en estrés y puntuaciones inferiores en compromiso, reestructuración cognitiva y apoyo. Por otro lado, el grupo de bajo riesgo familiar estuvo conformado por 27 niños, quienes presentaron puntuaciones inferiores en estrés y superiores en compromiso, reestructuración cognitiva y apoyo confidencial. En cuanto a

edad, sexo o cociente intelectual (CI), no hubo diferencias significativas entre ambos grupos.

El abordaje de estrés parental, estrategias de afrontamiento<sup>6</sup> (compromiso y reestructuración cognitiva<sup>7</sup>) y apoyo social fue analizado en T1 (primera infancia) y en T2 (adolescencia) se analizaron temas como severidad de síntomas de autismo<sup>8</sup>, socialización<sup>9</sup>, teoría de la mente<sup>10</sup>, dificultades conductuales<sup>11</sup> y transición a la educación secundaria<sup>12</sup>.

Las manifestaciones de autismo en adolescentes obtuvieron puntuaciones más altas en las familias de alto riesgo, al contrario, las habilidades socio-adaptativas obtuvieron puntuaciones inferiores en el grupo de bajo riesgo. Los síntomas y habilidades cotidianas fueron estadísticamente significativas entre ambos grupos. El grupo familiar de alto riesgo presentaron 3 adolescentes sin criterios para TEA y en el grupo de bajo riesgo fueron 10 adolescentes sin diagnóstico de autismo.

Alteraciones en el desarrollo y evolución durante la adolescencia obedecen a los efectos negativos sobre el desarrollo cognitivo y social. Esto se debe al estrés y a la interacción más crítica y menos cariñosa con los hijos del grupo familiar de alto riesgo. Por lo tanto, es fundamental mantener estrategias de afrontamiento, apoyo social, participación en programas psicoeducativos, terapias cognitivas-conductuales y de relajación que pueden disminuir el estrés y favorecer positivamente las responsabilidades paternas.

El grupo de bajo riesgo demostró mejores habilidades sociales, transición a la secundaria sin complicaciones y menor incidencia en alteraciones de comunicación,

---

<sup>6</sup> “Participación ante una situación estresante del hijo”.

<sup>7</sup> “Esfuerzos positivos para enfrentar una situación estresante”.

<sup>8</sup> “Severidad de los síntomas de autismo”. Se refiere a las características del DSM-V: alteraciones socio-comunicativas, conductas repetitivas, intereses restrictivos analizados mediante el cuestionario de comunicación social (SCQ).

<sup>9</sup> “Socialización. Son las relaciones interpersonales, juego y tiempo libre y habilidades de afrontamiento según la escala de propiedades psicométricas” (escala VABS-II).

<sup>10</sup> “Teoría de la mente. (ToM) escala avanzada de evaluación de comprensión de emociones básicas y términos mentales, distinción de representaciones físicas y mentales, competencia para comprender inferencias y juicios sociales complejos”.

<sup>11</sup> “Dificultades conductuales. Cuestionario de fortalezas y debilidades que valoran síntomas emocionales, problemas de comportamiento, hiperactividad y problemas con los pares”.

<sup>12</sup> “Transición a la educación secundaria. Se refiere a la información sobre el desempeño de los hijos en 5 etapas: desarrollo de amistades, autoestima, adaptación a la vida escolar, interés en escuela o trabajo y uso de nuevas rutinas”.

conductas repetitivas e intereses restringidos. Es decir, el grupo de bajo riesgo presentó una evolución óptima en el desarrollo de la adolescencia de personas autistas.

Sin embargo, con la adecuada asesoría a los padres y maestros de ambos grupos familiares, pueden mantener un proceso de reestructuración oportuna como una alternativa para afrontar las situaciones de la vida diaria. Esto motiva a los padres a socializar el aprendizaje con las demás familias.

### *Miradas sobre el autismo*

La concepción del autismo ha ido evolucionando a grandes pasos. Si miramos la concepción inicial desde la enfermedad, encontraremos que existe una marcada visión desintegradora de una persona cuya condición de vida afecta sus relaciones sociales, su desenvolvimiento en el ámbito laboral, educativo, profesional y de inclusión. Pero, ante todo, debe cargar con la aceptación de una comunidad que se deja llevar por los mitos en cuanto a lo que realmente constituye ser una persona autista.

Para mirar a la persona autista de forma integral es necesario dar voz a los protagonistas de esta condición de vida. Permitir que la diversidad neurológica sea comprendida favorecerá la aceptación de su forma de ser y existir sin temor a las diferencias en cómo percibe el mundo. Para ello, es necesario un cambio de paradigma que nos posicione en la neurodiversidad, evitando calificar al autismo como discapacidad o enfermedad.

Si bien es cierto, no se contrapone con la concepción genética y epigenética del autismo, que causan alteraciones en la estructura y funcionamiento de la actividad neuronal, así como de las conexiones neuronales, que serán variadas en cuanto a su intensidad o expresión (López 2021), creando una disociación entre lo anormal o diverso con lo que aparentemente se considera normal.

La visión de la neurodiversidad permite concebir al autismo como una persona que presenta una diversidad en su forma de ser, lo cual no es una anormalidad que deba ser curada, al contrario, debe ser entendida y respetada. Este largo camino ha llevado a que muchos cuidadores primarios desistan de las terapias u otras alternativas que favorezcan el desarrollo de un niño o niña autista. Estas terapias, apoyadas en la comunidad científica, permiten obtener los mayores beneficios para quien así lo requiera. Cabe recalcar que la importancia radica en que los profesionales de la salud puedan

brindar un acompañamiento que ayude a entender la diversidad que existe en cada persona y no sea la búsqueda de la panacea para una patología.

Además, debo indicar que este camino puede resultar doloroso, en el sentido de que, a nivel de la ciudad, todavía es difícil considerar bueno al que es diferente. El hermetismo que se maneja en el área de la salud es tema de discusión ética que podría ser castigador para quien vive esta forma de ser. De tal forma que no se permite abordar investigaciones que nos acerquen a la realidad del autismo desde sus protagonistas, por considerar que al tratarlo revictimizamos su condición.

## **Capítulo segundo**

### **Marco metodológico**

La presente investigación es de tipo exploratorio, no experimental, de diseño metodológico cualitativo. Se trata de un estudio de corte transversal, es decir, que la recolección de datos se realizó en un único momento, en un lapso de aproximadamente 30 días. Durante este tiempo, se dio a conocer las labores diarias de acompañamiento que los profesionales de la salud brindan dentro de dos centros terapéuticos de desarrollo infantil reconocidos a nivel local.

Como su nombre lo menciona, el objetivo es conocer las percepciones del autismo que tiene el personal de salud para lograr estimar las formas de acompañamiento o las estrategias que se brinden a sus familias para entender las concepciones a nivel de la ciudad.

Se ha escogido para ello dos centros de atención integral, con experiencia en diagnóstico e intervención en personas autistas. El nivel de ingresos económicos de sus consultantes difiere entre centros. Ambas instituciones tienen fines de lucro, con la diferencia de que el segundo centro estudiado recibe niños, niñas, adolescentes y adultos derivados del primer nivel de atención como parte de la red de salud pública.

La interrogante que motiva al estudio es: ¿Cuáles son las concepciones que tienen profesionales de dos centros terapéuticos de Cuenca con respecto al autismo? De la misma se derivan los siguientes objetivos específicos

- Identificar las formas de entender el autismo por profesionales de la salud en dos centros terapéuticos de la ciudad de Cuenca.
- Reconocer las concepciones sobre el autismo determinadas por componentes sociodemográficos y económicos de los dos centros.
- Diseñar estrategias de acompañamiento a la población infantil autista desde la pediatría.

#### **1. Población y muestra**

Para la realización del estudio, como se lo mencionó con anterioridad, se escogieron dos centros terapéuticos que brindan atención integral a personas

neurodiversas, incluyendo a niños y niñas autistas. Ambos son instituciones con fines de lucro y una de ellas trabaja de forma asociada al Ministerio de Salud Pública (MSP) y el otro al Instituto de Seguridad Social (IESS). Dado el acuerdo de confidencialidad, no se revelará información específica de los centros, que pueda permitir su identificación.

Por otra parte, en respuesta al tamaño de muestra, la investigación es de tipo no probabilístico. Los participantes fueron seleccionados por criterio de accesibilidad y el cumplimiento de los criterios de inclusión. Es decir, la facilidad de la investigadora para asistir a las diferentes actividades en las instituciones, así como la disponibilidad de los profesionales de salud. Los criterios de inclusión y de exclusión considerados fueron los siguientes:

#### Criterios de inclusión

- Ser profesionales del área de salud pediátrica registrados en las bases del Ministerio de Salud que en su práctica profesional incluya el acompañamiento directo a personas autistas y a sus familias.
- Trabajar al menos dos años en la ciudad de Cuenca
- Tener una edad mínima de 18 años
- Firmar el consentimiento de participación

#### Criterios de exclusión

- Decisión propia de no participar o retirarse del estudio.
- Ser representantes legales de personas autistas
- No contar con un título de tercer nivel que acredite su formación profesional

A partir de estos criterios se pudo establecer una muestra de 11 profesionales de la salud que trabajan en el área pediátrica en las dos instituciones. Las áreas son: psicología clínica, pediatría, neurología pediátrica, fisioterapia infantil, fonoaudiología / logopedia y estimulación temprana en salud. Su distribución por centro se lo presenta en las siguientes tablas. Los códigos de cada uno se basan en las iniciales de los nombres de los profesionales. Su revelación no es factible por firma de confidencialidad.

Tabla 1.

#### Codificación de los profesionales de salud de dos centros terapéuticos de Cuenca

<b>Centro A</b>	
<b>Profesión</b>	<b>Código</b>
Psicología clínica	AP
Estimulación temprano en salud	PCH
Logopedia y fonología	AV
Terapia física	AT

Neurología pediátrica  
Pediatria

RLP  
YGM

---

**Centro B**

---

<b>Profesión</b>	<b>Código</b>
Psicología clínica	AMJ
Estimulación temprano en salud	PNA
Terapia física	TESV
Neurología pediátrica	DLMF
Pediatria	VSA

Elaboración propia, 2022.

## **2. Procedimientos**

En este punto, es necesario mencionar que, para la realización de los instrumentos, así como para la recolección de la muestra, fue necesario mantener una observación no participante de manera continua con el objetivo de obtener el mejor acercamiento posible a la realidad de una persona autista.

Como pediatra, he observado a diario la preocupación de los padres ante ciertas conductas de sus hijos que no necesariamente son propias del autismo, por ejemplo, muchos padres se preocupan por movimientos repetitivos de sus hijos e hijas, pero normalizan el hecho de que no hablen hasta dos años o más.

Durante la entrevista, esta observación, fue clave para determinar la preocupación que mostraron los profesionales de la salud desde cada una de sus áreas y actividades.

### **2.1 Revisión bibliográfica**

En esta técnica, el investigador debe recolectar y la información más importante sobre un determinado tema, de tal manera que pueda brindar al lector una visión general y completa del fenómeno tratado (Gómez-Luna et al. 2014).

Se realizó una selección, revisión y análisis de artículos de revistas científicas encontrada en la base de datos de la Universidad Andina Simón Bolívar, tales como Pubmed, Scielo, Jtor, Repositorio institucional de la UASB, UDA, UPS y Proquest. Además de bases de datos de libros como eLibro, Digitalia y otros sitios web.

Para esta selección se debe cumplir con criterios de inclusión como: ser gratuito, contar con la información completa sobre el tema en cuestión, como datos actualizados,

metodologías utilizadas, resultados obtenidos e información complementaria y tener una publicación no mayor a 10 años (desde el año 2012). Los idiomas seleccionados fueron inglés, español y portugués. Con la siguiente distribución.

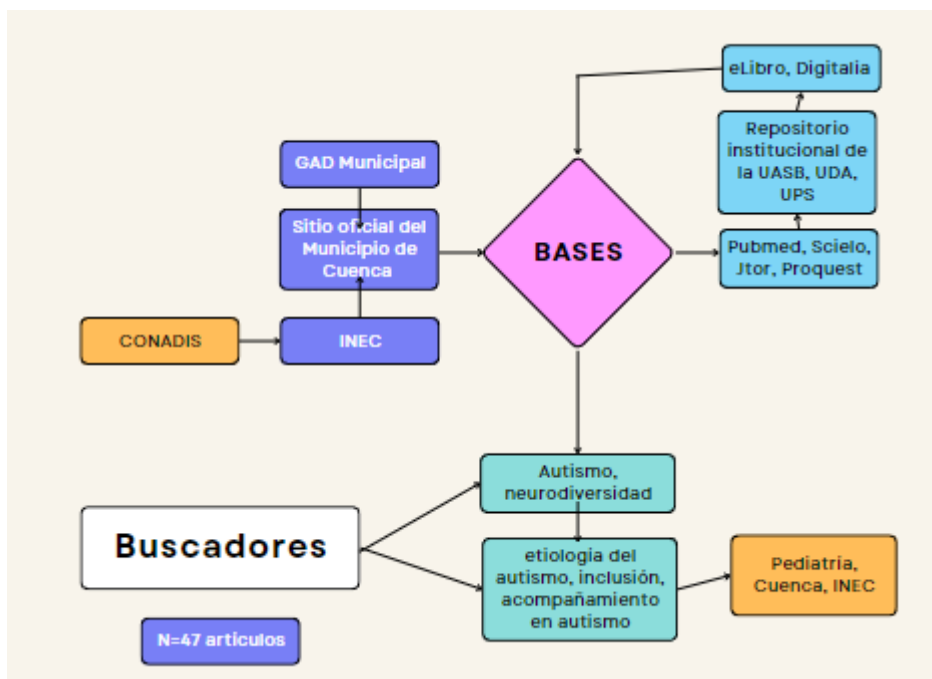


Figura 6. Diagrama de selección de artículos.  
Elaboración propia, 2022.

## 2.2 Entrevistas semiestructuradas

Luego del proceso de revisión bibliográfica se establecieron campos temáticos que luego fueron incorporados a las entrevistas. Con el objetivo de conocer las estrategias de identificación, acompañamiento y seguimiento que dichos profesionales brindan al niño y niña autista se realizó una entrevista basada en un cuestionario semielaborado con las características de autismo en cuanto a conocimientos generales, los procesos de identificación, la realidad del autismo, además del ámbito laboral de dichos profesionales de la salud.

El cuestionario consta de tres secciones que abordan diversas dimensiones relacionadas con el autismo. La primera sección, “Conocimiento general”, busca evaluar el conocimiento y la preparación del encuestado considerando que son profesionales de diversas ramas de atención infantil. Este enfoque implica reconocer la diversidad de perspectivas y conocimientos que pueden tener los profesionales en relación con el autismo, dado que provienen de diferentes disciplinas.



La evaluación de su conocimiento y preparación abarcará aspectos específicos, como definiciones, causas y dificultades relacionadas con el autismo, así como su disposición para apoyar a las familias con niños/as autistas. La segunda sección, “Características”, presenta una serie de afirmaciones relacionadas con posibles causas y características del autismo, donde los encuestados deben indicar si están de acuerdo o en desacuerdo con cada una de ellas.

La tercera sección, “Guía entrevista informantes claves”, es un conjunto de preguntas abiertas destinadas a obtener información más detallada de profesores, directores de centros y terapeutas, explorando su experiencia, percepciones y enfoque en el trabajo con niños/as y adolescentes autistas, así como sus perspectivas sobre la sociedad y el autismo. Además, se aplicó una encuesta acerca de las características más frecuentes dentro del autismo según la revisión bibliográfica.

### **2.3 Procesamiento de la información**

En el presente estudio se realizaron entrevistas a los profesionales de la salud en dos centros terapéuticos de Cuenca en una fundación y centro médico particular. Durante la primera parte, se recorrió la ciudad recolectando la información en las instituciones a profesionales de psicología clínica, estimulación temprana, logoterapia y fonoaudiología, terapia física, Neurología pediátrica y pediatría. Con la información levantada, y a través de la metodología bola de nieve se logró un buen alcance a la población.

A los profesionales se les aplicó una entrevista donde se conoció la perspectiva y concepciones en cuanto a definiciones, causas, dificultades, y su disposición para apoyar a familias con niños que presentan autismo. Además, se analizó sobre la experiencia, concepción y enfoque de los profesionales frente a esta población.

Con el fin de conocer esta perspectiva, la información recolectada en las entrevistas se digitalizó en documentos PDF y se las ingresó en el programa N-vivo versión 16.

En el análisis de las entrevistas, se examinaron los códigos asignados a las diferentes dimensiones, y se buscó identificar similitudes y diferencias en las respuestas relacionadas con el tema de investigación. Posteriormente, se llevó a cabo la creación de un diagrama en el cual se representaron visualmente las palabras clave extraídas de las entrevistas. En dicho diagrama, se procedió a la enumeración de la frecuencia con la cual cada profesional mencionaba esas palabras clave, permitiendo así cuantificar y visualizar

de manera sistemática las tendencias y énfasis expresados por los participantes en relación con el tema en estudio.

### **3. Principios de ética y socialización de resultados**

Antes de recopilar la información y analizar los comentarios establecidos por los participantes del estudio, se estableció una comunicación inicial con la comunidad y se les presentó el proyecto de investigación.

Una vez que los participantes firmaron el formulario de consentimiento informado, que se encuentra adjuntado en los anexos, se llevó a cabo la interacción formal con ellos. La socialización de resultados con los profesionales de los dos centros médicos se llevó a cabo por separado, brindando un espacio exclusivo para cada grupo de profesionales. En ambas reuniones, presentamos los hallazgos de nuestra investigación sobre el autismo, abordando los objetivos, la metodología y los resultados clave específicos para cada centro.

En estas sesiones individuales, los profesionales se mostraron altamente comprometidos y receptivos, planteando preguntas específicas y compartiendo sus experiencias clínicas relacionadas con el autismo. Esto permitió una discusión más profunda y enfocada en las necesidades y desafíos particulares de cada centro, así como la exploración de posibles acciones y mejoras adaptadas a sus contextos específicos.

En última instancia, estas reuniones de socialización de resultados fortalecieron la colaboración y la comprensión mutua entre los profesionales de cada centro médico, ofreciendo un espacio valioso para abordar de manera más efectiva las necesidades de la población con autismo que atienden.

La decisión de realizar un vuelco en la presente investigación se debe a que durante la socialización fue expuesta la intención de conocer la realidad del autismo a través de sus protagonistas, los niños, niñas y sus padres. El comité de ética de uno de los centros terapéuticos comentó que este evento puede revictimizar a los pacientes y los padres que mantienen aún el duelo por la falta de aceptación del diagnóstico de sus hijos, en palabras del coordinador de docencia.

Por otro lado, admitió que el tema es relevante para la comunidad debido al enfoque sugerido por lo que dio paso a la aplicación de entrevistas a los profesionales de la salud que laboran en su institución, con la única condición de que fuera voluntario y

guardase absoluta reserva de identidad del personal como de la institución, para no causar conflictos internos o externos a la institución.

Razón por la cual se debió ajustar el objeto de estudio, títulos y objetivos que fueron planteados inicialmente, superando así el hermetismo que mantiene la ciudad cuando se habla de condiciones de salud, enfermedad, o simplemente el desconocimiento de hechos como el autismo por considerarlo un tema a tratar en la intimidad del hogar.



## Capítulo tercero

### Caracterización del autismo desde los profesionales de la salud

Las particularidades sociodemográficas influyen en la manera en que se perciben y comprenden las diferencias, generando perspectivas diversas en un determinado entorno. En este sentido, se exponen los resultados de las entrevistas realizadas para dar a conocer las características específicas del autismo en esta población.

#### 1. Contexto de estudio

Para trabajar una caracterización del contexto de estudio abordamos lo territorial como una entrada de análisis importante. En este caso, Santa Ana de los cuatro Ríos de Cuenca, ciudad andina de calles empedradas y de una vasta arquitectura colonial, ha sido elegida como uno de los mejores destinos para vivir. Sin duda, su cultura e historia la hacen acreedora de este galardón.

En la actualidad, existen alrededor de 1.089.722 hogares cuencanos. La mayoría de las familias se conocen entre sí y comparten características homogéneas, como los efectos de la migración, que ha sido motivo de estudio de varios investigadores locales.

La cercanía de sus habitantes ha creado cualidades importantes, como la solidaridad y la unión que existe entre barrios, parroquias y comunidades, ofreciendo apoyo ante las adversidades. La gente es amigable con sus visitantes, constituyendo como una de las ciudades preferidas por muchos jubilados extranjeros para vivir. En general, es considerada una ciudad segura; sin embargo, puede existir casos de delincuencia, como sucede en todo el país.

Por otra parte, Cuenca es una ciudad que se detuvo en el tiempo en cuestiones religiosas, costumbres, tradiciones y educación. Sus familias se caracterizan por guardar una imagen de familias biparentales, donde los hijos adultos viven con sus padres o abuelos hasta el matrimonio o incluso después. Notablemente, siguen la línea del patriarcado, aumentando el hermetismo en temas que van en contra de sus tradiciones.

Para ciertas familias, temas como el concepto de enfermedad o salud, sexualidad u orientación sexual, trabajo o educación fuera de la ciudad o país, el matrimonio o unión estable, emancipación o independencia, pertenencia a una religión o movimiento, recurrir

a profesionales de la salud o seguir tradiciones empíricas y ancestrales, han sido tópicos álgidos dentro de las familias cuencanas y de los que poco se habla.

Dentro de estos temas está el autismo, la diversidad o lo que para ellos no es normal, que, en palabras de un padre de dos niñas gemelas autistas, podría ser un castigo por haber sido infiel a su mamá.

Este hermetismo social impide que se pueda acceder a información clave para entender cómo se desenvuelve una persona neurodiversa. Sin embargo, no todo ha sido malo. El nivel de escolaridad de los padres está impulsando la creación de espacios o redes de apoyo comunitarios ante cualquier situación que afecte a una familia. Esta nueva tendencia está despertando el interés social de la ciudad, pero aún falta más por trabajar.

### **1.1 Marco geográfico, histórico y cultural de Cuenca**

Santa Ana de los Ríos de Cuenca es la tercera ciudad más poblada del país y constituye la capital de la provincia del Azuay. Está ubicada en la región centro sur de la zona interandina, en la hoya del río Paute a 2583 metros sobre el nivel del mar, bañada por cuatro ríos: Tomebamba, Tarqui, Yanuncay y Machángara (Figura 7)

Está ubicada a 432 km al sur de la ciudad capital Quito y al este del puerto principal Guayaquil a 191 km. Aproximadamente tiene 636996 habitantes con un crecimiento poblacional de 15 % para el año 2020. Por la zona geografía es designada como sede administrativa de la región centro sur o zona 6 compuesta por Cañar, Azuay y Morona Santiago.

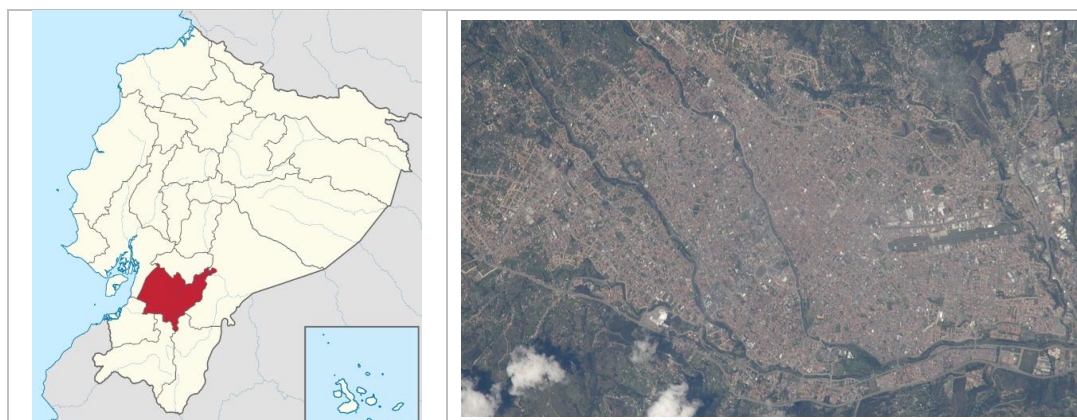


Figura 7. Mapa satelital de Cuenca.

Fuente: Fundación turismo Cuenca (Google maps 2023).

Elaboración: adaptado del original. 2023

El cantón Cuenca, es uno de los 15 cantones de la Provincia del Azuay. Su capital es la Ciudad de Santa Ana de los Ríos de Cuenca con una población de 331.028 para el área urbana y 86.604 personas en el área rural (EC 2022)

El territorio está dividido por el área urbana con una superficie de 6.771 hectáreas; área de influencia inmediata con una superficie de 12.013 hectáreas y en área rural, con una superficie de 312.880 hectáreas.

La división política territorial del cantón Cuenca consta de 21 parroquias rurales (Figura 8): Baños, Chaucha, Checa, Chiquintad, Cumbe, El Valle, Llacao, Molleturo, Nulti, Octavio Cordero Palacios, Paccha, Quingeo, Ricaurte, San Joaquín, Santa Ana, Sayausí, Sidcay, Sinincay, Tarqui, Turi y Victoria del Portete. Además de 15 parroquias urbanas: Bellavista, Cañaribamba, El Batán, El Sagrario, El Vecino, Gil Ramírez Dávalos, Hermano Miguel, Huayna Cápac, Machángara, Monay, San Blas, San Sebastián, Sucre, Totoracocho, Yanuncay.

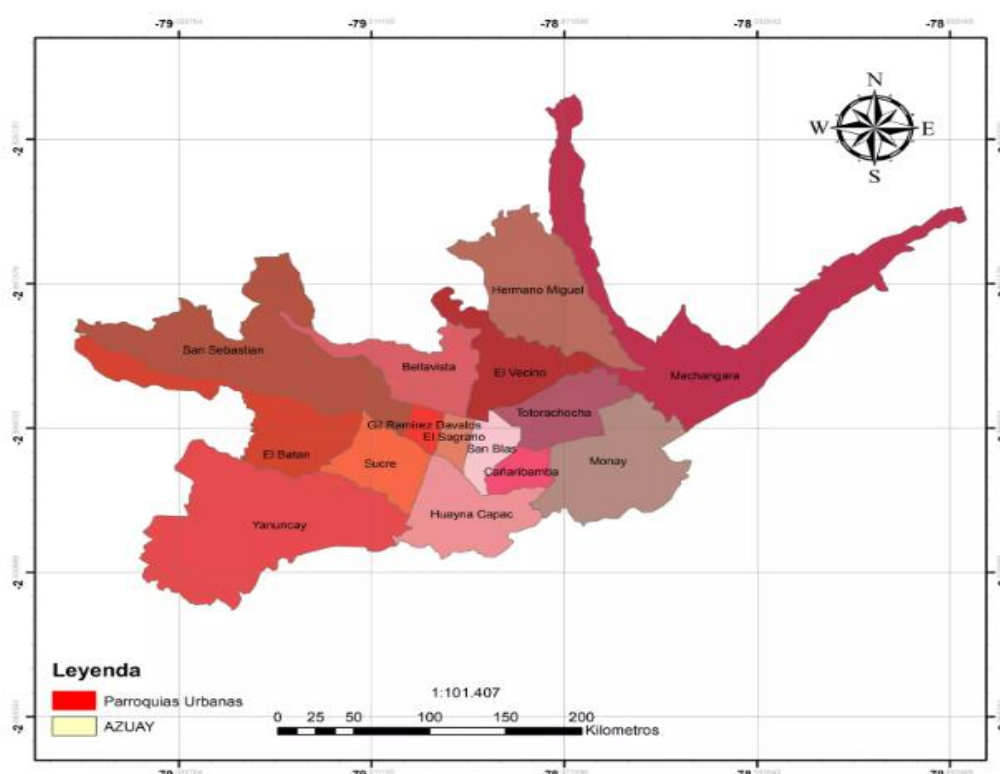


Figura 8. División política parroquias del cantón Cuenca.

Fuente: Alcaldía de Cuenca (GAD Municipal del Cantón Cuenca 2023).

Elaboración: adaptado del original. 2023

La historia de Cuenca se remonta a la época prehispánica habitantes de la zona austral, caracterizada por la religiosidad profunda, así como por sus artesanías y trabajos en arcilla y metales que se mantienen por generaciones.

Cuenca ciudad incaica donde nace Huayna Cápac y más adelante tomaría el nombre de pueblo cañari de Guapondélic. En décadas posteriores el día 12 de abril de 1557 Gil Ramírez Dávalos por orden del virrey de Perú Andrés Hurtado de Mendoza fundarían esta ciudad emblemática y cultural; y no es sino hasta 1820 que se levantó el movimiento independista logrando la ansiosa libertad el día 3 de noviembre de 1820, al igual que el resto del país.

Tanto su arquitectura como su diversidad cultural han acogido a ilustres personajes por lo que es llamada como “Atenas del Ecuador” que la haría merecedora de la asignación de Cuenca Patrimonio cultural de la humanidad en diciembre de 1999, declarado por la UNESCO debido a su centro histórico (GAD Municipal de Cuenca 2023).

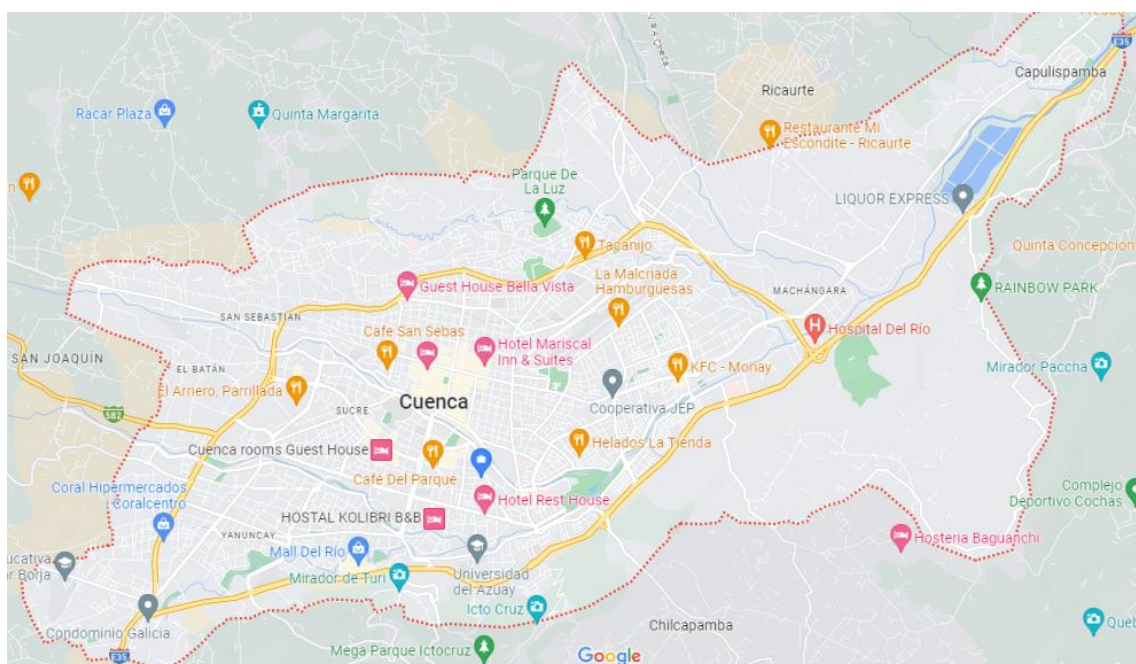


Figura 9. Mapa de la ciudad de Cuenca.

Fuente: Fundación turismo Cuenca (Google maps 2023)

Elaboración: adaptado del original. 2023

## 1.2 Caracterización familiar, comunitaria, social y geografía

En el plano sociocultural existen características propias de las familias cuencanas. Dentro del análisis sociológico elaborado en 2015 ha permitido reconocer un patrón



familiar de gran importancia como contexto de desarrollo de los miembros de una familia siendo significativo dentro de la sociedad local.

Según la información del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), dentro del margen urbano de la ciudad, se han analizado recursos como salud, educación y vivienda que reflejan la calidad de vida de las familias cuencanas siendo esta la base de estabilidad económica.

Existen varias fuentes de ingresos económicos. Cabe mencionar que la procedencia económica básicamente está derivada de manos obreras asalariadas, de actividades de microempresas, de proyectos locales de emprendimiento o proyectos de inclusión social.

La principal actividad económica es el comercio, con aproximadamente 15.102 establecimientos económicos. Le siguen 5.469 establecimientos de industrias de manufactura y 4.994 establecimientos de transporte y almacenamiento, que corresponden al 45,7 % de la población económicamente activa del cantón Cuenca.

El período entre 1962 a 2010, se nota el crecimiento poblacional y la expansión del área urbana. Actualmente, la provincia del Azuay cuenta con 712.127 habitantes, con una edad promedio de 29 años, 47,3 % son hombres y 52,7 % son mujeres, de ellas 194.838 son mujeres en edad reproductiva (entre 15 a 49 años).

El cantón Cuenca, cabecera cantonal del Azuay, cuenta con una población de 505.585 habitantes. La superficie de la parroquia es de 70,59 km<sup>2</sup> y con una densidad poblacional de 4,701.63, con una tasa de crecimiento de 1.9 hasta el censo del 2010. La población del área urbana de Cuenca fue de 239.497 habitantes con edad promedio de 29 años, lo que indica que es una población joven.

En cuanto al nivel de la escolaridad, la tasa de analfabetismo disminuyó del 13,8 % en 1990 al 6,7 % registrado en 2010. El promedio de años de escolaridad fue de 9,9 para los hombres y de 8,8 años para las mujeres (INEC Instituto Nacional de Estadísticas y Censos 2023). Escandón y colaboradores (2015), realizan un análisis sociológico de las familias cuencanas. Para los autores, la tendencia actual ha cambiado de una familia ampliada por una familia nuclear (47,09 %), es decir papá, mamá e hijos, en promedio 2 hijos, además menciona a las mascotas como parte de dichas familias.

Por otra parte, hacen referencia a la autoidentificación como familias mestizas de costumbres muy arraigadas a la religiosidad y espiritualidad, denotando suma importancia del bautismo y matrimonio, así como el alto sentido de pertenencia a una familia que se mantienen juntos bajo el mismo techo como una unidad profunda.

La importancia del concepto de unión familiar para los cuencanos radica de manera especial en la toma de decisiones frente a una calamidad o a una enfermedad. La capacidad de afrontar las adversidades se verá afectada por la opinión familiar extendida, es decir, más allá de los padres, lo cual podría ser un factor que beneficie o agrave la situación.

En ciertas zonas de la ciudad, llevan una tendencia de compartir en comunidad, de apoyo, solidaridad y fomentan la unión como comunidad. Esto no se limita a una familia sino a varias, estableciendo un factor protector para el niño y la familia (D'Amore 2006).

## **2. Descripción de los centros de desarrollo infantil**

En la ciudad de Cuenca existen al menos 10 centros de desarrollo infantil (CDI) creados desde el año 2005 como proyecto del Municipio de Cuenca, al que acuden alrededor de 560 niños entre 1 a 5 años de diferentes barrios y mercados de la ciudad, en colaboración con el Ministerio de Educación y de Inclusión Social (MIES).

A nivel privado, existen al menos 20 centros de desarrollo infantil, en su mayoría están dirigidos al cuidado diario de niños menores de 5 años, quienes ofertan apoyo psicopedagógico, estimulación temprana, terapia de lenguaje, entre otros. Por otra parte, están otros centros infantiles desde el área de salud para niños con condiciones especiales quienes buscan terapias y apoyo psicológico.

Bajo el nombre de centro de neurodesarrollo encontramos dos locales en la ciudad, sin embargo, uno de ellos está habilitado en el área de salud y desarrollo infantil según los registros en el Agencia de Aseguramiento de la Calidad de los Servicios de Salud y Medicina Prepagada (ACCESS) (Figura 10).

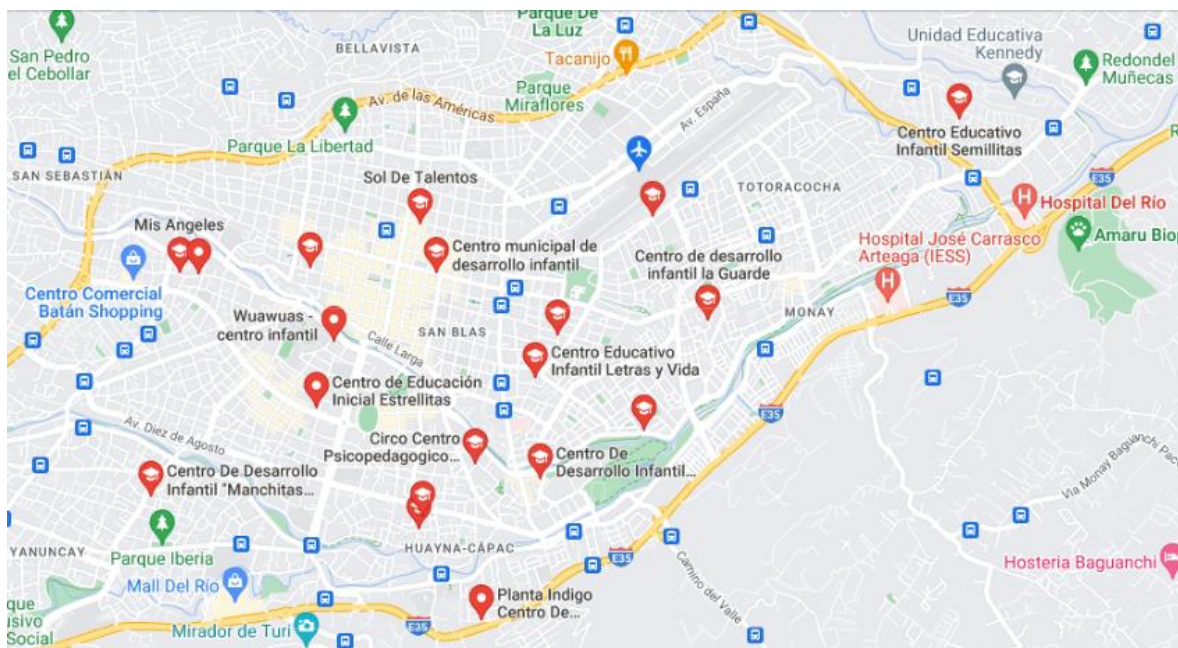


Figura 10. Centros de desarrollo infantil Cuenca

Fuente: Gobierno autónomo descentralizado municipal de Cuenca (Google maps 2023).

Elaboración: adaptado del original. 2023

Padres y cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes autistas mencionan que actualmente en Cuenca no es fácil encontrar un centro de atención integral para sus hijos, así como terapeutas y personal calificado con experiencia en el tema de los trastornos del espectro autista y sus comorbilidades.

## 2.1 Descripción de los centros terapéuticos

Para la presente investigación se logró acceder a dos instituciones privadas, cuyos pacientes han sido referidos o buscan llegar a identificar al diagnóstico del trastorno del espectro autista. Por lo que en adelante serán llamados Centro A, Centro B, respectivamente, debido al principio de la confidencialidad firmado mediante consentimiento informado.

Los dos centros de desarrollo infantil poseen características similares en cuanto al cuidado de la persona autista, sin embargo, el abordaje fue solamente con el área de salud pediátrico ya que el otro centro presenta otros aspectos terapéuticos fuera del área pediátrica (Figura 11).

### *Centro A*

El centro A está ubicado en la zona urbana al suroeste de la ciudad. Se trata de un instituto privado que fue creado con una visión de ayuda a personas con síndrome de Down. La motivación del centro es la condición del hijo menor del dueño de la lujosa casa, donde residía un reconocido médico y profesor universitario. A partir de 1999, funciona el centro de atención integral para niños con síndrome de Down.

Posteriormente, y con el propósito de cubrir las necesidades de los niños que acuden diariamente a la institución, los herederos de este inmueble, que son profesionales de la salud, deciden ampliar las áreas de atención y dirigir sus servicios hacia los trastornos del neurodesarrollo, que para el presente estudio se denomina neurodiversidad, además del síndrome de Down.

Actualmente, cuenta con profesionales de estimulación temprana en salud y educación, psicología clínica, fisioterapia, logopedia, neurología pediátrica, además de pediatría y otras áreas afines al cuidado infantil, que, si bien no se encuentra conectado al paradigma de neurodiversidad, es la propuesta por parte del Estado a la cual los profesionales se deben acoger.

En el año 2001, es reconocida como una fundación para niños y niñas con síndrome de Down. De la atención integral a los niños con trastornos de neurodesarrollo que acuden de varias zonas de la ciudad o que han sido derivados de la consulta particular de los pediatras o neurólogos pediatras de la ciudad.

### *Centro B*

El centro B, actualmente ubicado en la zona urbana al sur de la ciudad, es un instituto privado. Inicia sus funciones desde 1989 como un centro de atención materno infantil con fines de lucro destinado a la atención de salud a bajo costo para la zona centro de la ciudad.

Posteriormente, reciben un terreno de donación en la zona sur de la ciudad donde actualmente desempeñan sus funciones. Desde el año 1990, y bajo el acuerdo ministerial del actual Ministerio de Inclusión Económica y Social, ofrece sus servicios como fundación de carácter privado. Incrementa las áreas de atención de salud para niños, adultos y ancianos, permitiendo abarcar a más personas de escasos recursos económicos y de todas las edades provenientes de dentro y fuera de la ciudad.

En este sentido, la institución recibe diariamente una considerable afluencia de niños, niñas y adolescentes hijos de comerciantes, vendedores informales, personas en

situación de calle, entre otros. Ellos acuden de manera espontánea o derivados de la red de salud pública mediante acuerdo con el instituto de seguridad social. Además, recibe a gente que visita el principal mercado mayorista de la urbe debido a su cercanía.

Desde el 2001, inicia su labor docente y profesional de atención de salud, ampliando sus servicios. En la actualidad, forma parte de la red de salud pública como centro de referencia de la zonal 6 (Azuay, Cañar y Morona Santiago).

Hoy en día, cuenta con profesionales de la salud en todas las ramas. Sin embargo, para el presente estudio, fueron considerados los profesionales del área pediátrica, tales como neurología pediátrica, pediatría, estimulación temprana y fisioterapia infantil. Basados en la “Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria” elaborado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (2009) en coordinación con el Ministerio de Salud Pública vigente en Ecuador.

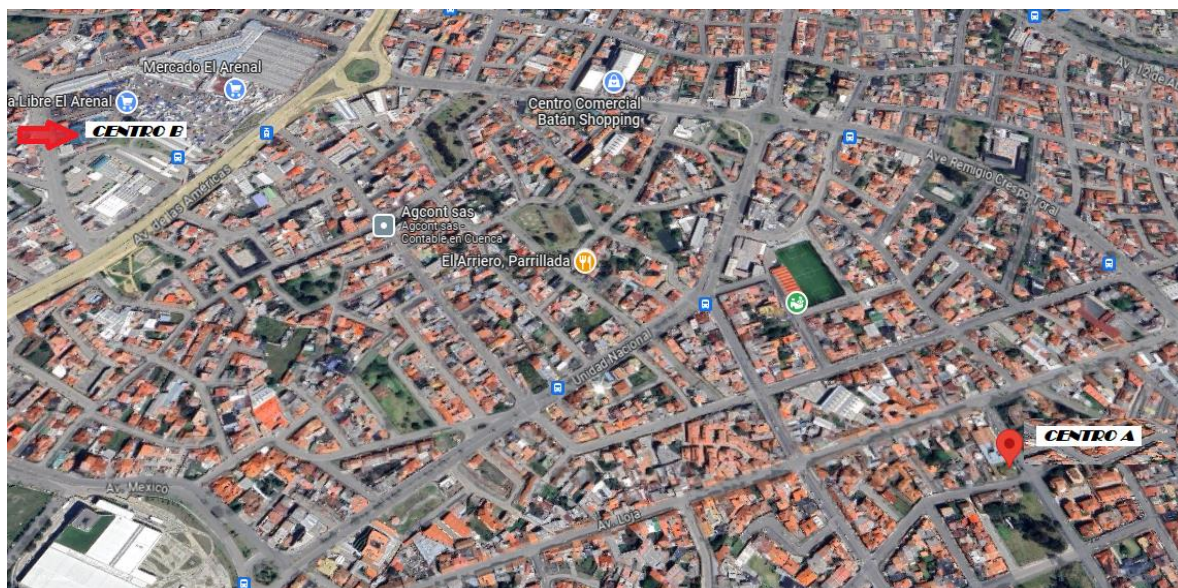


Figura 11. Centros de desarrollo infantil en Cuenca; A y B

Fuente: Gad municipal Cuenca (Google maps 2023)

Elaboración: adaptado del original. 2023

### 3. Análisis de las dimensiones: personal, familiar, social y escolar

En este apartado se dan a conocer algunos hallazgos del estudio, tras realizar las entrevistas a los profesionales de la salud que están a cargo del proceso diagnóstico del autismo, se describen las estrategias de acompañamiento que son utilizadas en los dos centros de atención de desarrollo infantil en la ciudad de Cuenca (Figura 12).



Según refiere Red Espectro Autista Latinoamérica (2021), para obtener el diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA), los padres y cuidadores primarios, tuvieron que acudir a varios profesionales (en promedio 3), razón por lo cual las entrevistas estuvieron dirigidas a dichos profesionales más consultados.



Figura 12. Profesionales consultados para diagnóstico de autismo

Elaboración: propia, basado en el cuestionario semiestructurado para esta investigación.

Para el abordaje de los profesionales de los dos centros de desarrollo infantil, se desarrolló en base al siguiente esquema:

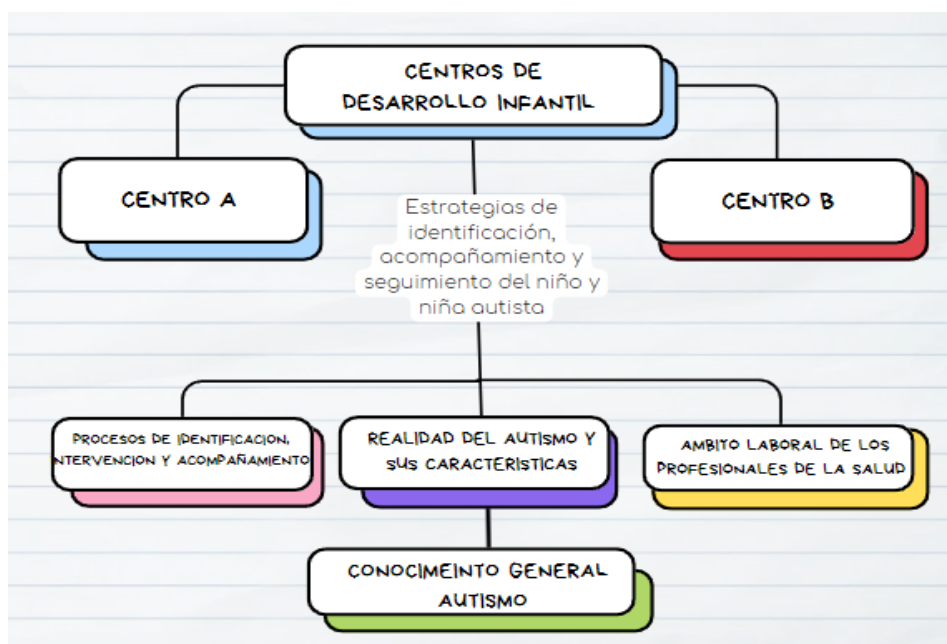


Figura 13. Esquema de entrevista a los centros de desarrollo infantil

Elaboración: propia, basado en el cuestionario semiestructurado para esta investigación.

Además, se aplicó una encuesta acerca de las características del autismo según algunos enunciados más frecuentes:



<p>¿El origen del autismo son las vacunas que reciben los niños/as?</p> <p>¿El autismo se da por la contaminación ambiental, alimentos, agua o aire?</p> <p>¿La depresión y/o ansiedad de la madre durante el embarazo es causante de autismo?</p> <p>¿La toma de medicación de la madre durante el embarazo son la causa del autismo?</p> <p>¿El exceso de tiempo expuesto a pantallas en la primera infancia son la causa del autismo?</p> <p>¿Niños y adolescentes autistas pueden ingresar a escuelas regulares?</p> <p>¿La presencia de un niño/adolescente autista puede provocar conflictos entre padre y madre?</p>	<p>¿Niños y adolescentes autistas pueden comunicar sus ideas y sentimientos?</p> <p>¿Niños y adolescentes autistas presentan discapacidad intelectual?</p> <p>¿Niños y adolescentes autistas tienen una inteligencia mayor a otros niños?</p> <p>¿Niños y adolescentes autistas necesitan mayor protección y cuidado que otro niño o adolescente?</p> <p>¿Las personas autistas pueden tener pareja y formar una familia?</p> <p>¿Niños y adolescentes autistas son personas diferentes?</p>	<p></p> <p><b>De acuerdo</b></p> <p></p> <p>Desacuerdo</p>
---	--	--

Figura 14. Cuestionario de las características del autismo

Elaboración: propia, basado en el cuestionario semiestructurado para esta investigación.

#### 4. Resultados de la entrevista y encuesta sobre las concepciones del autismo

##### 4.1 Ámbito laboral de los profesionales de la salud

Dentro del ámbito laboral, se ha considerado la participación de profesionales altamente cualificados y con un profundo conocimiento en el campo del trastorno del espectro autista (TEA). Estos expertos cuentan con una valiosa experiencia que abarca un período de tiempo que oscila desde un año hasta un extenso historial de cinco años dedicados a esta área especializada. Su compromiso y dedicación a la causa son notables, y desempeñan roles esenciales en el seno del centro en el que laboran, desempeñando una variedad de funciones fundamentales.

Entre las responsabilidades que ejercen en el centro, una de las más significativas es la realización de minuciosas evaluaciones clínicas destinadas a determinar las necesidades individuales de los pacientes con TEA. Estas evaluaciones no solo permiten una comprensión profunda de las características y desafíos específicos que enfrenta cada individuo, sino que también sientan las bases para el diseño de planes de intervención y apoyo altamente personalizados.

Además de estas evaluaciones clínicas, estos profesionales también se dedican a la implementación de programas de estimulación y terapias especializadas. Su objetivo

principal es mejorar las habilidades de comunicación, interacción social y comportamiento de las personas con TEA.

La experiencia acumulada y la dedicación de estos profesionales son de un valor incalculable en este campo. El TEA es un trastorno complejo que requiere un enfoque multidisciplinario y una comprensión profunda de las necesidades individuales de quienes lo padecen. Su labor desempeña un papel esencial en el apoyo y la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias. Contribuyen significativamente a su desarrollo y bienestar en todas las etapas de su vida



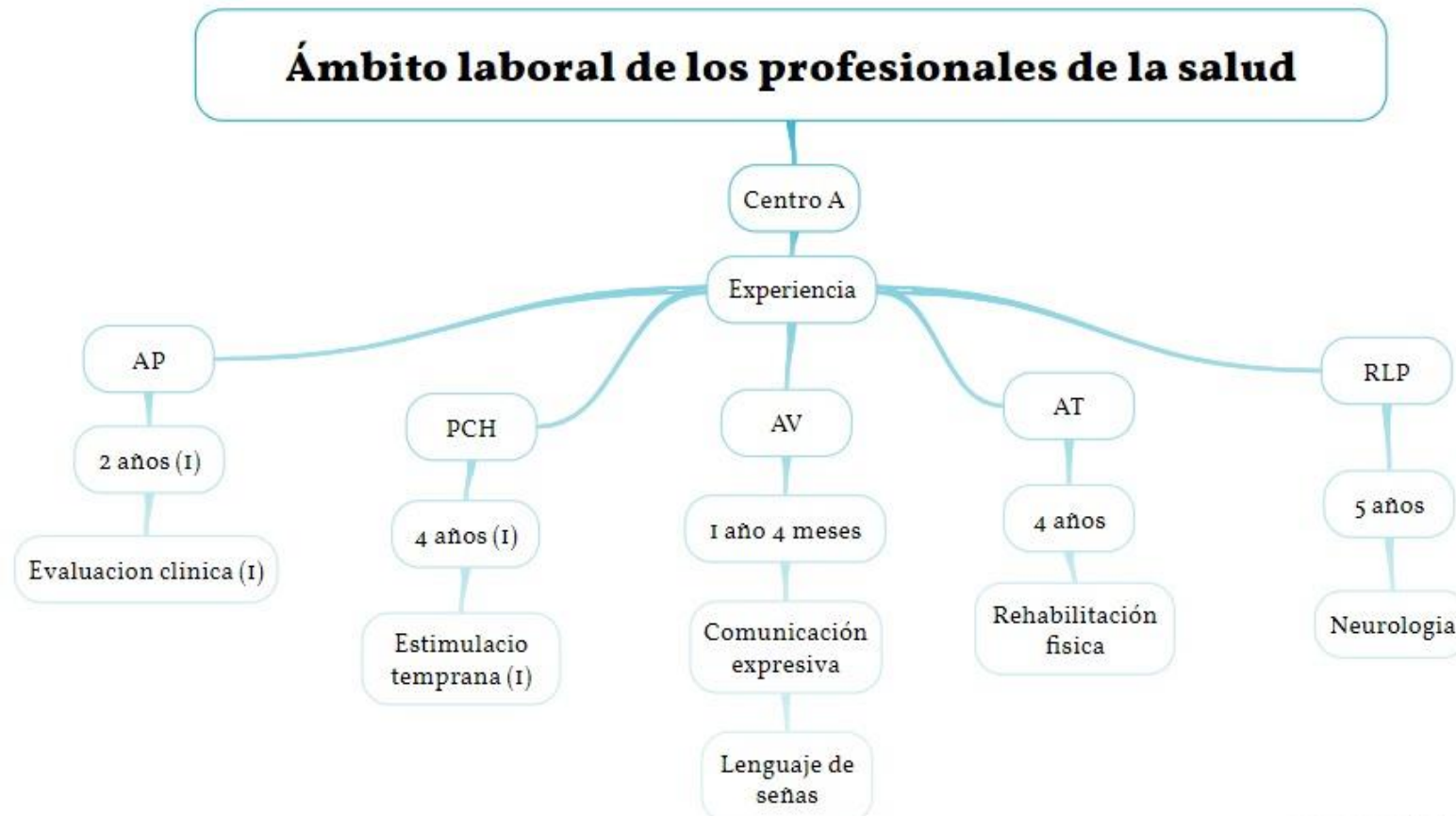


Figura 15. Esquema de respuesta de ámbito laboral, centro A.  
Elaboración: propia, basado en la entrevista dada para esta investigación.



Figura 16. Esquema de respuesta de ámbito laboral, centro B.  
Elaboración: propia, basado en la entrevista dada para esta investigación.

En el Centro B, existió la participación de un grupo de cinco profesionales altamente especializados, cuyo enfoque laboral se centra de manera exclusiva en el ámbito del autismo. Estos expertos atesoran una sólida experiencia que abarca un período que se extiende desde tres hasta cinco años. Esto refleja un compromiso sostenido en este campo altamente especializado. Cada uno de estos profesionales desempeña un papel fundamental en el abordaje integral del autismo, y sus roles abarcan diversas áreas de enfoque y competencia.

Dentro de este destacado equipo, encontramos expertos en psicoterapia, con una profunda comprensión de las necesidades emocionales y de salud mental de las personas con autismo. Otro miembro del equipo se especializa en terapia cognitivo-conductual, un enfoque terapéutico ampliamente reconocido por su eficacia en el manejo de los desafíos conductuales y emocionales asociados con el autismo.

La estimulación temprana y las técnicas de estimulación fina y gruesa son áreas de destaque en las que algunos de estos profesionales han concentrado sus esfuerzos. La estimulación temprana es esencial para el desarrollo de habilidades en los niños con autismo y puede tener un impacto significativo en su desarrollo cognitivo y emocional.

Además, uno de los miembros del equipo tiene una perspectiva especializada en identificar trastornos desde el sistema nervioso central y emplea enfoques farmacológicos para abordarlos. Esta visión integral permite un enfoque holístico en la atención de las personas con autismo.

Por último, otro profesional se encarga de proporcionar una atención integral y coordinada, asegurando que las diversas terapias y enfoques trabajen en conjunto de manera eficaz para brindar la mejor atención posible a las personas con autismo.

El compromiso, la experiencia y la diversidad de enfoques en el Centro B son fundamentales para ofrecer una atención de alta calidad y apoyo a las personas con autismo y sus familias. Esto destaca la importancia de un enfoque multidisciplinario en el tratamiento y la intervención en el autismo.

#### **4.2 La mirada de los profesionales de la salud**

Se aplicó una entrevista semiestructurada a 11 profesionales de la salud pertenecientes a los centros de investigación, antes mencionados.

Dichos profesionales trabajan con niños neurotípicos y neurodiversos desde hace varios años, en promedio tienen 5 años de experiencia y la mayoría pertenecen al sector

privado y de libre ejercicio profesional, además, trabajan en dos instituciones o incluso brindar servicios a domicilio. Por otra parte, todos refieren que poseen estudios de tercero y cuarto nivel en el área de salud y/o desarrollo infantil.

### *Conocimientos generales*

En la primera parte, se describen los conocimientos generales acerca de la definición del autismo desde cada área de oportunidad de desarrollo. Además, se encontrarán otras áreas como los procesos de identificación, intervención y acompañamiento, así como la realidad del autismo y sus características. Previo a conocer aspectos del ámbito laboral de cada profesional de la salud que fueron intervenidos para esta investigación, mediante esta entrevista nos dieron a conocer las definiciones que entregan al autismo desde sus conocimientos.

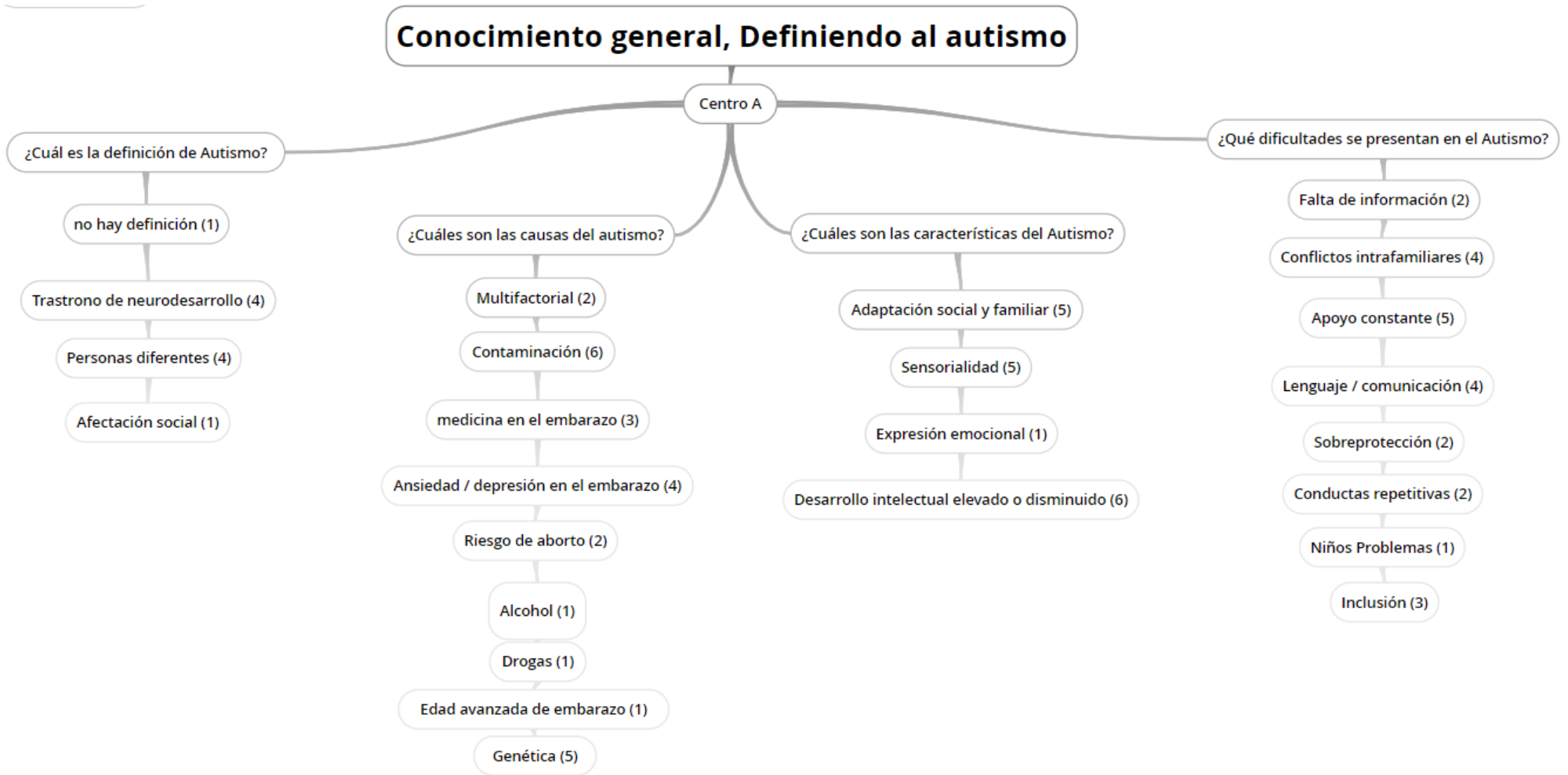


Figura 17. Esquema de respuesta de definición del autismo, Centro A.  
Elaboración: propia, basado en la entrevista dada para esta investigación.

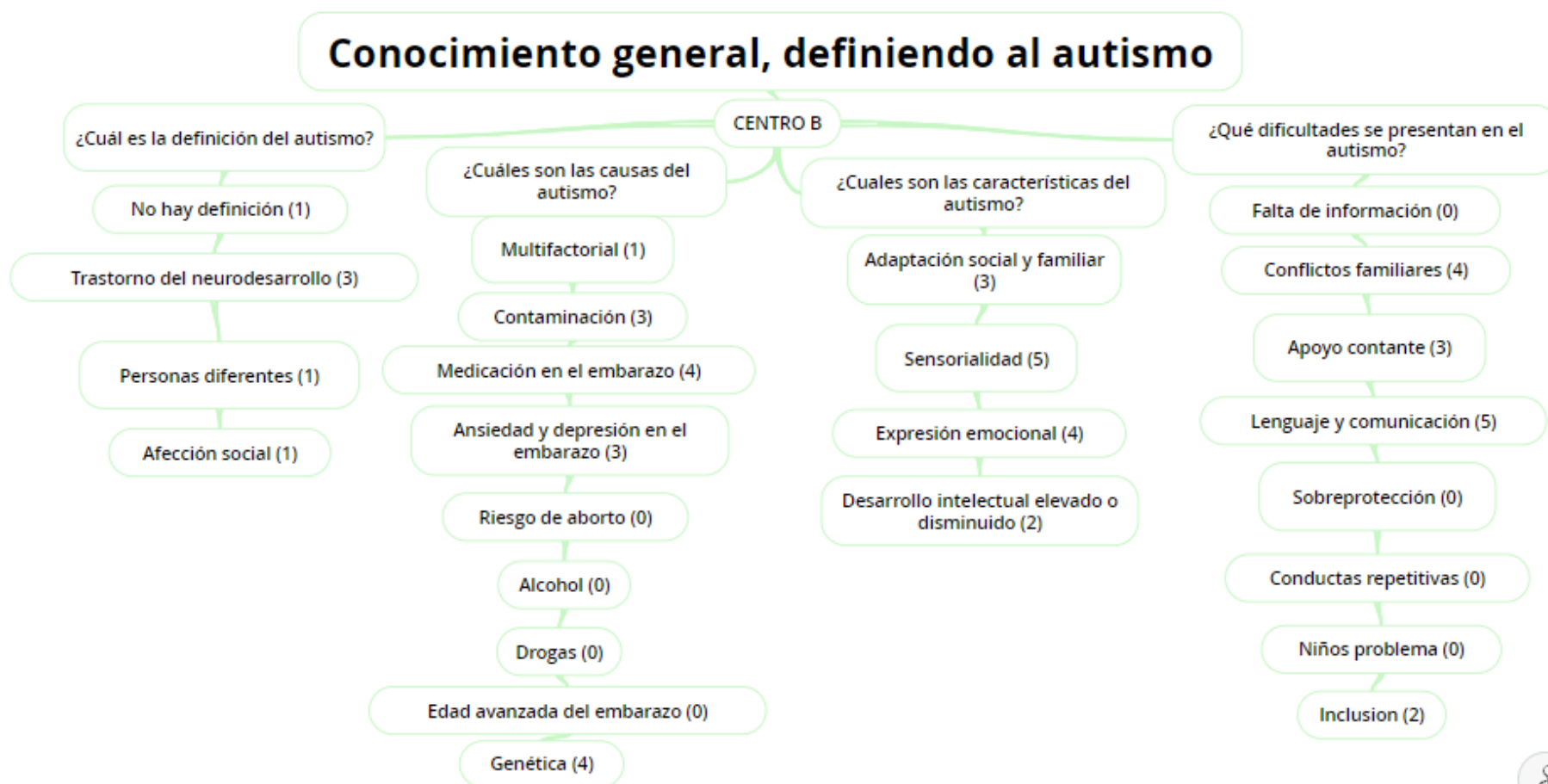


Figura 18. Esquema de respuesta de definición del autismo, Centro B  
 Elaboración: propia, basado en la entrevista dada para esta investigación

Dentro del marco conceptual y definitorio del autismo, los profesionales del centro A y B han compartido una serie de perspectivas fundamentales que ayudan a contextualizar esta compleja condición.

Los profesionales entrevistados mantienen su propio enfoque en cuanto a la forma de entender al autismo. Dichos profesionales refieren que se trata de un trastorno del neurodesarrollo que implica una variación en la forma en que el cerebro se desarrolla y funciona, como otra manifestación de la diversidad infantil. Sin embargo, es importante destacar que, en contraste con estas visiones comprensivas, existe un número limitado de profesionales que aún no consideran suficientemente la dimensión social del autismo o que cuestionan la existencia de una definición precisa y única para esta condición.

## **5. Contextualización del autismo**

En lo que respecta a las causas del autismo, es importante destacar que los profesionales han identificado diversos factores que pueden desempeñar un papel significativo en el desarrollo de este trastorno. Uno de los más notables señalados fue la contaminación ambiental, que puede tener un impacto en el desarrollo del autismo. Además, la carga genética también se reconoce como un factor influyente en la predisposición a esta condición.

No obstante, es fundamental considerar que los expertos han enfatizado la complejidad de las causas del autismo, y se han explorado otros elementos que podrían contribuir al desarrollo del trastorno.

Entre estos factores, se ha discutido el estado emocional y el cuidado de la madre durante el embarazo. Se ha observado que altos niveles de ansiedad, depresión y el uso de ciertas medicaciones durante el período prenatal pueden ser elementos que aumenten el riesgo de que esta condición se manifieste en los niños.

Ambos centros destacan la importancia de la sensorialidad en el autismo. Mencionan que las personas autistas experimentan y perciben su entorno de manera única, lo que influye en su vida diaria, generando respuestas intensas y diversas a estímulos sensoriales comunes. Además, se observa una variabilidad en el desarrollo intelectual de los niños con autismo, con coeficientes intelectuales que pueden ser tanto elevados como más bajos, dependiendo del grado de autismo.

Esta diversidad subraya la necesidad de brindar un acompañamiento individualizado para favorecer su educación y apoyo continuo. Es decir, cada persona

autista debería recibir educación especializada y oportuna, así como soporte de terapias en cada una de las áreas de oportunidad de desarrollo, según la necesidad de apoyo que pueda presentar cada niño o niña.

También se identifican desafíos en la adaptación al entorno social y familiar. Las dificultades en la interacción y la comunicación pueden afectar las relaciones y la participación en actividades sociales y familiares, requiriendo estrategias de apoyo adecuadas para el desarrollo de habilidades sociales y el funcionamiento satisfactorio.

Para concluir la contextualización del autismo, los profesionales del centro A y B han enfatizado la importancia de comprender las dificultades más frecuentes asociadas a esta condición. Se destaca la necesidad de un apoyo continuo y especializado para estos niños, considerando que cada uno presenta necesidades individuales. Además, se ha observado que el diagnóstico de autismo puede generar tensiones y conflictos familiares, subrayando la necesidad de ofrecer orientación y recursos a las familias para facilitar su adaptación y comprensión.

La comunicación con niños autistas también es un aspecto clave a considerar, ya que puede ser atípica y requiere estrategias específicas para promover la comprensión mutua. Finalmente, se ha resaltado la importancia de la inclusión, no solo en el ámbito educativo, sino en la sociedad en general, para garantizar que las personas con autismo tengan igualdad de oportunidades y puedan participar plenamente en la comunidad.

### **5.1 Procesos de identificación e intervención del autismo**

En el marco de la identificación, intervención y acompañamiento de niños con trastorno del espectro autista (TEA) en los centros A y B, los profesionales se autodefinen como expertos debidamente capacitados y preparados. A pesar de su experiencia, reconocen la necesidad de mantenerse constantemente actualizados, dada la singularidad de cada caso.

En términos terapéuticos, la mayoría de los profesionales en ambos centros orienta sus esfuerzos hacia el ámbito familiar. Además, consideran que el uso de fármacos puede constituir un elemento adicional en el tratamiento y manejo de esta población.

Es importante recalcar que la decisión de iniciar o suspender la terapéutica farmacológica es casi exclusiva de neurología pediátrica o de algunos pediatras autorizados por el Ministerio de Salud. Debido a que esta entidad autoriza la prescripción



de psicotrópicos, así como el consumo direccionado bajo la estricta vigilancia médica. Por lo tanto, no todos los profesionales del área de salud pueden acceder a esta terapéutica.

En relación con la identificación del autismo, se observa que pocos centros consideran una valoración integral, aunque destacan la influencia de factores religiosos, culturales y contextuales en el desarrollo de estos niños. Asimismo, los profesionales subrayan que el costo asociado al diagnóstico y tratamiento resulta prohibitivo para muchas familias, oscilando entre 280 y 1500 dólares, lo que podría representar una barrera significativa para el adecuado desarrollo de los niños afectados.

En cuanto al momento óptimo para identificar al autismo, los profesionales sugieren que debe realizarse entre el primer mes y los tres años de edad. Para llevar a cabo una evaluación exhaustiva, proponen una valoración inicial que involucre a profesionales del área médica como pediatras, neurólogos y neurólogos pediatras, así como expertos en psicología y pedagogía, tal como propone la guía de “Detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de los Trastornos del Trastornos del espectro autista en niños y adolescentes” del Ministerio de Salud Pública (2017).

Además, consideran esencial la participación en estimulación temprana y abogan por un acompañamiento continuo por parte de la institución educativa en la que se encuentre el estudiante.

La intervención, según los profesionales, debe adoptar un enfoque multidisciplinario, donde diversos especialistas colaboren de manera coordinada en el proceso de desarrollo del niño autista.

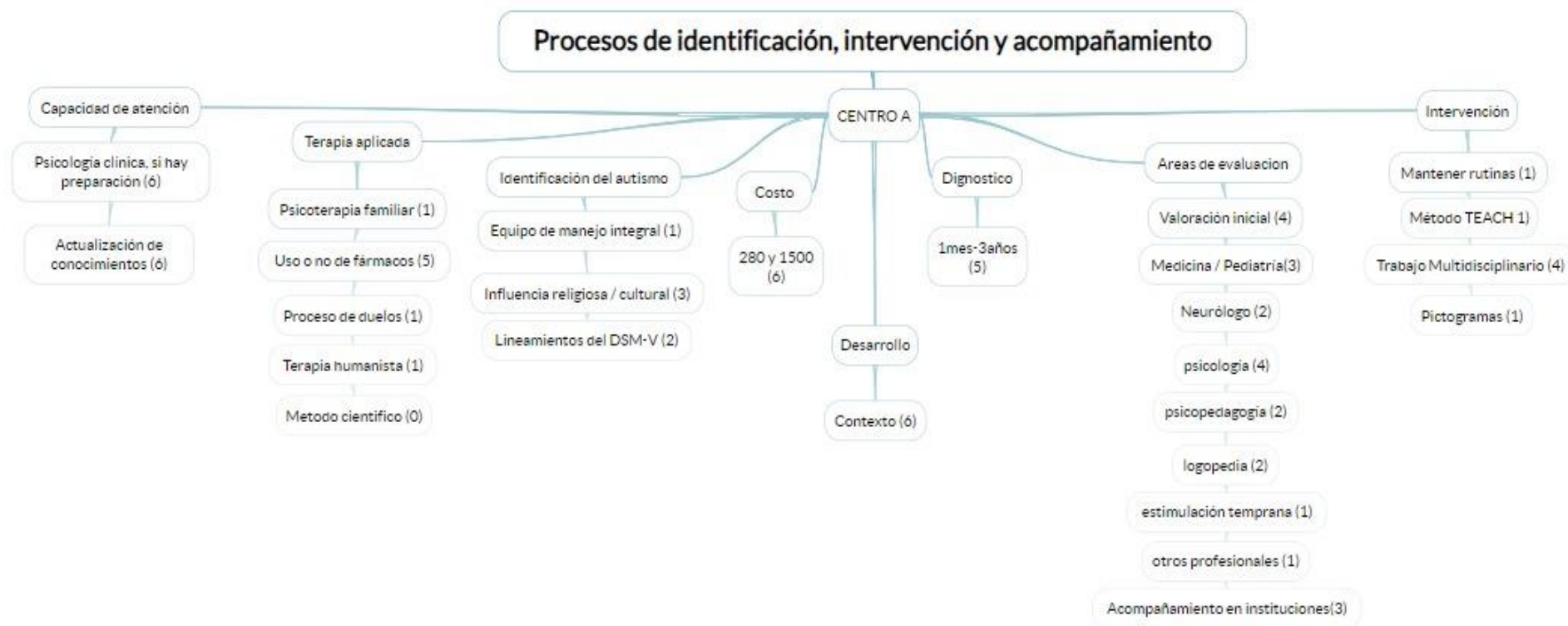


Figura 19. Esquema de respuesta de identificación de autismo, Centro A.  
Elaboración: propia, basado en la entrevista dada para esta investigación.

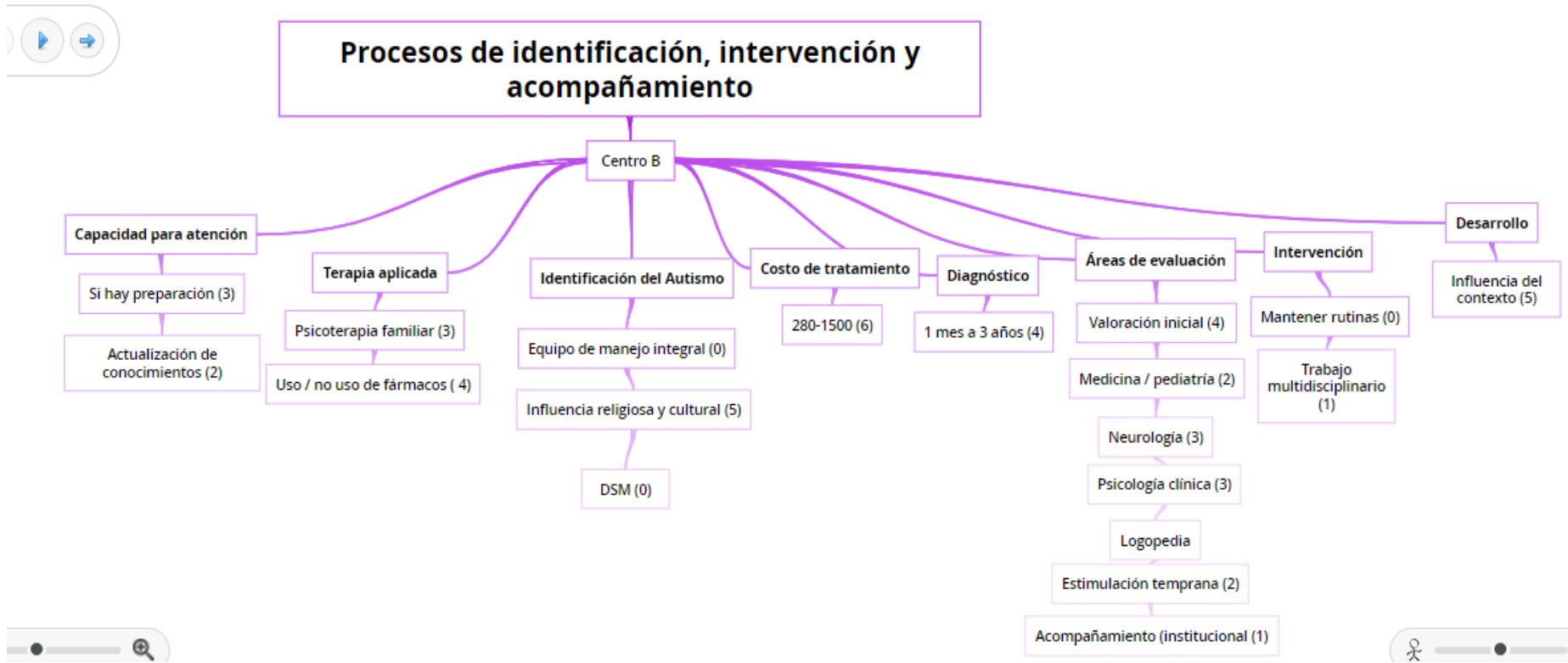


Figura 20. Esquema de respuesta de identificación de autismo, Centro B. Elaboración: propia, basado en la entrevista dada para esta investigación.

## **6. Conociendo el autismo desde la mirada de los profesionales de la salud**

Para comprender la situación del autismo en Cuenca, resulta esencial explorar las perspectivas de los profesionales de la salud en los centros A y B. Ambos destacan que, en términos generales, la comunidad cuencana posee un nivel de conocimiento básico sobre el autismo. Lamentablemente, no todas las personas tienen acceso a los servicios de salud que les permitirían obtener un diagnóstico en las etapas tempranas de la vida, lo cual constituye un desafío importante.

Además, los profesionales resaltan que existen políticas públicas relacionadas con el autismo en la región, pero que estas no son ampliamente conocidas ni por el público en general ni por los propios expertos de la salud. Esto da lugar a una brecha de información.

En cuanto a la educación, se señala que los niños con autismo tienen la posibilidad de acceder a la educación regular. Sin embargo, según los profesionales, la necesidad de una educación especializada es comúnmente subestimada. Esto se debe en parte al temor de los padres a posibles estigmatizaciones o a la falta de comprensión por parte de la sociedad, lo que podría influir en su decisión de enviar a sus hijos a la educación regular en lugar de buscar una educación más adecuada a sus necesidades individuales.

Además, se menciona que, aunque existen charlas y talleres sobre el autismo en algunas instituciones, lamentablemente, no son tan frecuentes como se necesitaría para crear conciencia y comprensión en la comunidad.

En conjunto, estas perspectivas resaltan la importancia de promover la difusión de información sobre el autismo, mejorar el acceso a servicios de diagnóstico temprano y fomentar un ambiente educativo inclusivo y comprensivo en Cuenca.

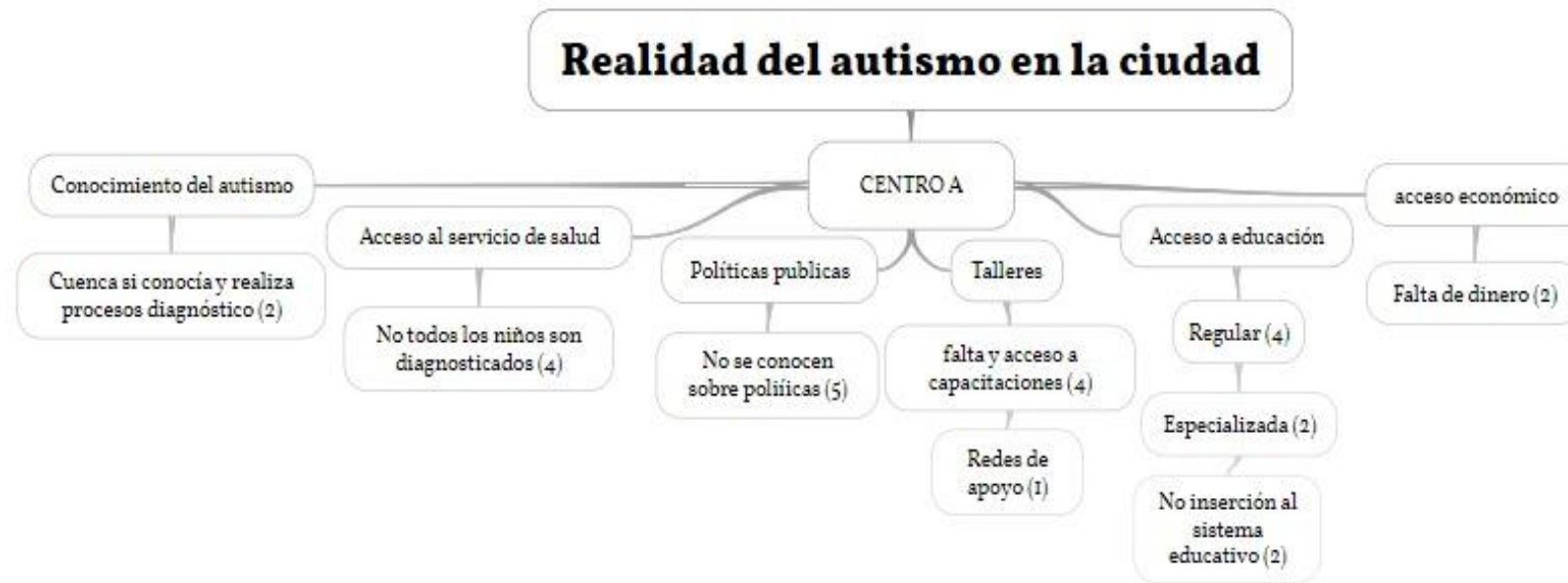


Figura 21. Esquema de respuesta de la realidad del autismo, Centro A  
 Elaboración: propia, basado en la entrevista dada para esta investigación.

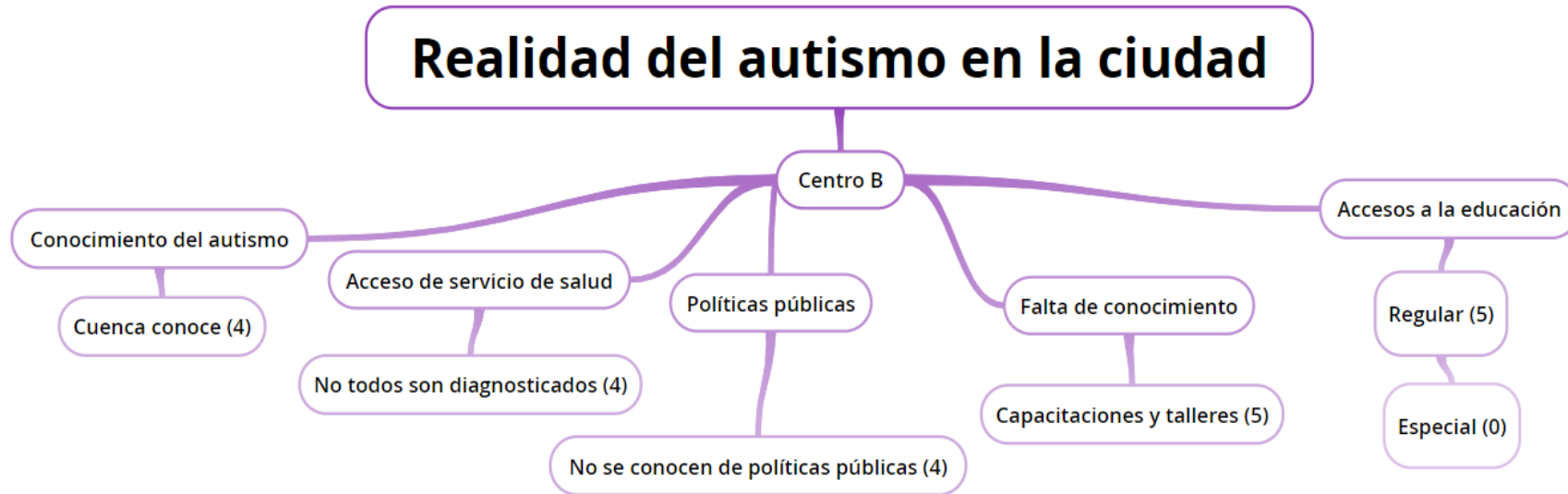


Figura 22. Esquema de respuesta de la realidad del autismo, Centro B.  
Elaboración: propia, basado en la entrevista dada para esta investigación

## **7. Estrategias de acompañamiento en Pediatría**

### **7.1 Ámbito profesional, Pediatría y Neurodiversidad**

El papel del pediatra en el autismo es fundamental, ya que es el profesional que se encarga de la detección temprana de los signos de alerta y la derivación a los especialistas correspondientes (Reviriego et al. 2022). El pediatra es el primer contacto que tienen los padres con el sistema de salud y, por lo tanto, es el encargado de realizar una evaluación integral del niño, incluyendo el desarrollo psicomotor y la comunicación (NIMH 2018).

En el caso del autismo, el pediatra debe estar atento a los signos de alerta, como la falta de contacto visual, la ausencia de respuesta al nombre, la falta de interacción social y la ausencia de juego simbólico (Ministerio de Ciencia e Innovación 2009). Si se detectan estos signos, el pediatra debe derivar al niño a un especialista en trastornos del espectro autista para una evaluación más detallada y un diagnóstico preciso (Rojas et al. 2019).

Además, el pediatra debe estar capacitado para brindar información y apoyo a los padres, ya que el diagnóstico de autismo puede ser difícil de aceptar y puede generar muchas dudas e inquietudes (García et al. 2021).

El papel del pediatra en el apoyo a los padres de niños con autismo además de su diagnóstico es de suma importancia y abarca diversas áreas cruciales como la detección temprana y diagnóstico pues el profesional de detectar los signos y síntomas pues posibilita que los padres accedan a intervenciones y servicios adecuados de manera más pronta (Jiménez et al. 2010).

Así mismo son un apoyo para los padres pues cumple una función educativa crucial al ofrecerles información detallada sobre el autismo, sus características y las diversas opciones de tratamiento disponibles (Forteza S. et al. 2013). Además, el pediatra puede ser una fuente confiable de recursos y referencias a servicios especializados, terapeutas y grupos de apoyo en la comunidad. Esta orientación no solo empodera a los padres con conocimiento, sino que también les ayuda a tomar decisiones informadas sobre la atención de su hijo (Nunes y Ayala 2011).

Sin embargo, el pediatra debe trabajar en conjunto con otros profesionales, de la salud, terapeutas y educadores para garantizar que el niño reciba los servicios y apoyos necesarios de manera cohesionada y eficiente (Bonfim et al. 2023). Esta colaboración

interdisciplinaria asegura que se aborden todas las áreas relevantes del desarrollo del niño y que los servicios sean coherentes y complementarios (Leyva-Arévalo et al. 2019).

Más allá de la información y la coordinación de servicios, el pediatra también desempeña un rol significativo en el apoyo emocional a los padres (Sánchez 2019). Escuchar sus preocupaciones, responder a sus preguntas y ofrecer orientación y aliento son elementos cruciales para que los padres se sientan respaldados en su viaje a través del autismo (Lampert 2021). Además el pediatra proporciona a los padres de niños con autismo recomendaciones sobre diversas organizaciones y grupos de apoyo que pueden ser fuentes valiosas de información, recursos y apoyo emocional (Martínez et al. 2018).

Estas organizaciones y grupos desempeñan un papel esencial en el proceso de apoyo a las familias que enfrentan el autismo: Autism Speaks sin fines de lucro se ha dedicado incansablemente a promover la conciencia pública sobre el autismo.

Además, respalda la investigación científica y la defensa de los derechos de las personas autistas y sus familias; a través de su plataforma, ofrece una amplia gama de recursos y herramientas diseñadas específicamente para padres, estos recursos incluyen guías informativas sobre el autismo, estrategias de afrontamiento, y acceso a información sobre servicios y programas de tratamiento (Coury et al. 2020).

Otra institución es the Autism Society esta organización de igual manera sin fines de lucro se dedica a mejorar la calidad de vida de las personas autistas. Su enfoque en la comunidad ofrece una amplia gama de servicios que incluyen grupos de apoyo, programas educativos y actividades locales que permiten a las familias conectarse con otros en situaciones similares (Autism society 2021).

Los grupos de apoyo proporcionan un espacio seguro para compartir experiencias y preocupaciones, al tiempo que brindan apoyo emocional. Además, la organización proporciona información actualizada y recursos esenciales sobre el autismo, empoderando a las familias con el conocimiento necesario para abordar los desafíos que pueden surgir (Wheeler 2023).

Así mismo National Autism Association se dedica a brindar apoyo a las familias afectadas por el autismo pues ofrece una amplia gama de recursos, programas de educación y apoyo emocional (National Autism Association 2012). Uno de los aspectos destacados de la organización es su enfoque en la educación y la capacitación pues proporciona información valiosa sobre terapias y tratamientos, además de guiar a las familias hacia servicios y recursos relevantes (NAA 2017).



Al igual que otras organizaciones, su objetivo es brindar un sólido respaldo a las familias mientras navegan por el mundo del autismo, asegurándose de que tengan acceso a la información y el apoyo que necesitan (Rast et al. 2020).

Los pediatras desempeñan un papel vital en el tratamiento de niños con autismo, y para abordar las necesidades individuales de cada niño, emplean una variedad de estrategias específicas como la terapia del habla y el lenguaje pues es un enfoque esencial para mejorar las habilidades de comunicación en niños con autismo (Navarro 2018).

Los pediatras pueden derivar a los niños a logopedia que utilizan técnicas específicas para fomentar el desarrollo del lenguaje y la comunicación (Artigas 1999). Como estrategias de comunicación ya que son fundamentales para ayudar a los niños autistas a desarrollar sus habilidades sociales.

Estas estrategias incluyen fomentar el juego y la interacción social, practicar la imitación y prestar atención a la comunicación no verbal. Los pediatras pueden recomendar terapias específicas que se centren en estas áreas para mejorar la comunicación y el entendimiento del niño (Gómez 2017).

Dentro de un enfoque educativo TEACCH: El enfoque TEACCH (Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Trastornos de Comunicación Relacionados) se basa en la idea de que las personas con autismo pueden alcanzar su máximo potencial mediante la consistencia y el aprendizaje visual (Sánchez 2014).

Los pediatras pueden colaborar con educadores para implementar este enfoque en el aula, adaptando la estructura y el entorno de aprendizaje para satisfacer las necesidades de cada niño pues esto puede mejorar los resultados académicos y otros aspectos de la vida cotidiana del niño con autismo (Sánchez, Soriano I. 2019).

Los programas de terapia ABA (Análisis de Comportamiento Aplicado) son altamente efectivos para tratar a niños con autismo pues se basan en la creación de entornos altamente estructurados que optimizan las condiciones para el aprendizaje (Núñez, 2010). A lo largo del tiempo, estos entornos estructurados se modifican sistemáticamente para que el niño se acostumbre gradualmente a situaciones similares a las que experimentaría en un entorno educativo convencional (Correal 2016).

Es importante destacar que cada niño con autismo es único, y las estrategias de tratamiento deben adaptarse a sus necesidades específicas por ellos los padres desempeñan un papel central en la colaboración con el pediatra de su hijo para desarrollar un plan de tratamiento individualizado que aborde de manera efectiva las necesidades particulares de su hijo y promueva su desarrollo y bienestar.

## 8. Discusión

La investigación presentada en el estudio sobre la contextualización del autismo desde la perspectiva de profesionales de la salud del área pediátrica de los dos centros médicos investigados en Cuenca ofrece una visión valiosa de cómo comprenden y abordan esta compleja condición en un contexto específico.

Al comparar estos hallazgos con otros estudios e investigaciones relacionados con el autismo, y al adentrarnos en el tema de la neurodiversidad, podemos destacar similitudes y diferencias significativas que enriquecen nuestra comprensión global del autismo y su lugar en la diversidad humana.

En primer lugar, es importante reconocer que la perspectiva de la neurodiversidad sostiene que las diferencias neurológicas, como el autismo, no deben ser vistas como trastornos o patologías, sino como variaciones naturales en la neurología humana.

En este sentido, se apoya que la persona autista no debería ser medicada, no obstante, admite que en caso de existir una condición asociada como por ejemplo la epilepsia, puede justificar el uso de fármacos, sin embargo, este procedimiento amerita la vigilancia médica autorizada por la entidad reguladora de salud como el MSP (Vera y Moreno 2018).

Esta perspectiva promueve la aceptación y la valoración de la diversidad neurobiológica y busca desterrar la idea de que las personas con autismo necesitan ser "curadas" o "normalizadas" (Venegas 2019). En este sentido, la investigación coincide en gran medida con la perspectiva de la neurodiversidad, ya que destaca la comprensión del autismo como una manifestación de la diversidad infantil.

Sin embargo, durante la investigación se identificó que existe una discrepancia entre algunos profesionales quienes aún no consideran suficientemente la dimensión social del autismo o cuestionan la existencia de una definición única. Lo que sugiere que persisten puntos de vista tradicionales que pueden no alinearse completamente con la perspectiva de la neurodiversidad, pues consideran al autismo desde una base genética o de neurodesarrollo (Irrázaval O. et al. 2005).

Los defensores de la neurodiversidad argumentan que el autismo es una parte legítima y valiosa de la diversidad humana, y que las diferencias sociales y de comunicación observadas en las personas autistas no deben ser patologizadas, sino comprendidas y apoyadas de manera adecuada (Flórez 2016).

Algunos hallazgos del estudio en cuanto a las causas del autismo, identificaron que procesos como la contaminación ambiental y la carga genética se alinean con investigaciones previas (Cala Hernández et al. 2015). Sin embargo, la inclusión de otros procesos como los emocionales y de cuidado materno durante el embarazo también ha sido discutida en la literatura científica (De Sousa 2020), sin ser concluyentes para este estudio.

Desde la perspectiva de la neurodiversidad, se enfatiza que el autismo es una variación natural que no necesita una causa específica para ser validada (Armstrong 2017). En lugar de centrarse en la búsqueda de una "causa" para el autismo, la atención se dirige hacia la aceptación y el apoyo a las personas autistas en su diversidad (López 2017).

En relación con la sensorialidad y la variabilidad en el desarrollo intelectual, estos hallazgos están en consonancia con la perspectiva de la neurodiversidad, que aboga por reconocer y respetar las experiencias sensoriales únicas de las personas autistas, así como sus diferencias en cuanto al desarrollo cognitivo y las habilidades individuales (Sosa 2020). La neurodiversidad enfatiza la importancia de adaptar el entorno y las estrategias de apoyo para satisfacer las necesidades individuales de las personas autistas (López 2010).

En conclusión, la investigación sobre el autismo desde la perspectiva de la neurodiversidad desafía las concepciones tradicionales de esta condición y aboga por una apreciación más profunda de la diversidad neurobiológica.

Si bien la tesis presenta similitudes con esta perspectiva al destacar la diversidad infantil y la importancia de un enfoque individualizado, también señala la persistencia de puntos de vista tradicionales en algunos profesionales.

Esto subraya la necesidad de una mayor concienciación y educación en torno a la neurodiversidad para promover una comprensión más completa y respetuosa del autismo en la sociedad.



## Conclusiones

Tras la revisión bibliográfica, se da a conocer la incidencia del autismo a nivel mundial. Sin embargo, la conceptualización y las distintas definiciones que los profesionales de la salud utilizan para realizar el abordaje e intervención a los niños autistas y sus padres aún son vistos desde el aspecto biomédico en su gran mayoría.

Por otra parte, la escasa información acerca del autismo nacional y local ha hecho que este abordaje sea casi exclusivo para los niños que acceden al sector privado. Esto implica un incremento de recursos económicos para los padres y la familia de los niños autistas. Es por ello por lo que, a través de las entrevistas realizadas a los profesionales de la salud, podemos hacer un acercamiento de la realidad del autismo en Cuenca. Adicionalmente, mediante su perspectiva podemos conocer cuál es el concepto que las familias cuencanas tienen acerca del autismo.

La primera parte describe información general sobre la definición de autismo desde cada área del desarrollo. Además, hay otras áreas como los procesos de identificación, intervención y apoyo y la realidad del autismo y sus características. Conociendo finalmente algunos aspectos del ambiente laboral de cada trabajador de la salud que participó en este estudio.

Dentro del marco conceptual y definitorio del autismo, los profesionales del Centro A y el Centro B compartieron perspectivas clave que ayudan a contextualizar esta compleja condición.

En cuanto a las causas del autismo, es importante señalar que los especialistas han identificado varios procesos que pueden jugar un papel importante en el desarrollo del trastorno del espectro autista. Uno de los procesos más importantes destacados por los profesionales fue la asociación con la contaminación ambiental, que puede influir en el desarrollo del autismo.

Por otra parte, algunos especialistas mencionaron que existen otras causas del autismo. En sus respuestas se encontró la asociación a las vacunas, contacto con metales pesados, la medicación y estado emocional durante el embarazo, así como exposición excesiva al tiempo de pantalla que si bien no es la etiología está asociada a cambios en el comportamiento de muchos niños como parte de la tendencia actual por su uso.

Sin embargo, a pesar de que los estudios consultados lo mencionan no existe datos concluyentes por lo que a nivel general se acepta que no tiene un único origen y apoyados en la neurodiversidad consideramos que es una forma de origen múltiple.

Al finalizar la contextualización del autismo, los especialistas de los centros A y B enfatizaron que es importante comprender las dificultades más comunes asociadas al autismo, entre ellas la comunicación con las demás personas creando barreras de accesos dentro de la comunidad. Sin embargo, creen que es posible que una persona autista puede expresar sus ideas y sentimientos, tener pareja e incluso formar una familia. Además, resaltan que tener un “diagnóstico” de autismo puede crear tensión y conflicto dentro de las familias, por lo que es necesario brindarles orientación y recursos para facilitar su adaptación y comprensión.

Asimismo, destacan como un problema importante y necesario al factor económico como otra barrera para que las personas autistas puedan recibir el mejor acompañamiento posible y en caso de requerir apoyo especial por alguna comorbilidad incrementaría sus costos y se convierte en la razón de abandonar las terapias sugeridas.

Especialistas de ambos centros compartieron su opinión sobre el proceso de identificación, intervención y apoyo del autismo en base a su experiencia y conocimientos. Mencionan que durante las terapias que son impartidas, recomiendan mantener en casa las mismas rutinas con el afán de que los niños se adapten a cualquier cambio de ambiente o lugar, disminuyendo los cambios de comportamiento debido al estrés al que los niños pueden estar sometido por dichos cambios.

En otro tema, se discutió la influencia de la religión y la cultura en el desarrollo del autismo. Destacando que, en su opinión, la cultura puede influir significativamente en la manifestación de sus conductas, además del arraigado apego a la religiosidad que han creado mitos sobre el autismo hasta el punto de considerarlo como castigo o consecuencia de su falta de respeto a la religión que profesan.

En cuanto al uso de medicación los profesionales entrevistados refieren lo siguiente: los especialistas del centro A consideran que el uso de medicación no es necesario, aunque no lo excluyen totalmente. Los especialistas del centro B dicen que, si es necesaria en el tratamiento, pero no se considera como la única solución. La razón de esta discusión es que ante las autolesiones que algunos niños presentan y que sus padres no logran controlar se ha optado por el uso de fármacos que disminuyan estas crisis, pero enfatizan que es necesario complementar con terapias y otros enfoques terapéuticos hasta lograr el equilibrio y dejar de usar.

Para la identificación especializada del autismo, los especialistas destacan la importancia del abordaje integral mirando a la persona autista como un sujeto de derecho y no de forma segmentaria. Creen necesario que la persona autista debe estar guiado por varios profesionales capacitados en el área de salud, de psicología, de educación o cualquier otro profesional que aporte positivamente en el desarrollo óptimo de un niño, cubriendo de esta manera todas las necesidades que pueda tener. Además, recomiendan que se debe colaborar con las instituciones educativas durante la evaluación inicial, donde cada especialista aporta desde su perspectiva.

Para comprender el autismo en Cuenca es necesario examinar las perspectivas de los trabajadores de la salud en los Centros A y B. Ambos enfatizan que en general la comunidad cuencana tiene conocimientos básicos sobre el autismo, aunque lamentablemente no todas las personas tienen acceso a la atención médica que les permita realizar una orientación oportuna creando un gran desafío. Además, los expertos señalan que existen políticas nacionales relacionadas con el autismo en la región, pero no son ampliamente conocidas por el público ni por los propios expertos en salud, lo que genera falta de información.

Estas evaluaciones no solo brindan una comprensión profunda de las características y desafíos únicos de cada persona, sino que también brindan la base para planes de intervención y apoyo altamente personalizados. Además de estas evaluaciones clínicas, estos profesionales también se dedican a implementar programas de estimulación y terapias especializadas con el objetivo principal de mejorar la comunicación, la interacción social y las habilidades conductuales en personas autistas.

La experiencia y dedicación de estos profesionales son invaluable en el campo, ya que el autismo es una condición compleja que requiere un enfoque multidisciplinario y una comprensión profunda de las necesidades individuales de los afectados.

El centro B incluye un grupo de cinco especialistas altamente capacitados en el área de salud pediátrica, cuyo trabajo se centra exclusivamente en el autismo. Cada uno de estos profesionales desempeñan un papel clave en la visión integral del autismo y su función cubre varias áreas de enfoque y experiencia. En este equipo encontramos expertos en psicoterapia con un profundo conocimiento de las necesidades de salud emocional y mental de las personas autistas.

Además, dos miembros del equipo tienen una perspectiva especial sobre la identificación de trastornos del SNC, se trata de dos profesionales en neurología pediátrica quienes combinan terapéutica farmacológica y no farmacológica para ciertos

casos con la finalidad de lograr adherencia a las terapias asignadas según el grado de necesidad de apoyo de cada niño o niña y en su defecto retirarlas cuando éstas ya no son necesarias.

Para dicha profesional en neurología pediátrica, lo más importante es lograr independencia de una persona autista, es decir que puede valerse por sí misma sin necesidad de apoyo de los cuidadores y al llegar a la adultez sea capaz de desarrollarse libremente.

Finalmente, los especialistas son responsables de brindar atención integral y coordinada, es decir sin fragmentar por áreas a una persona, pero asegurando que los diversos tratamientos funcionen juntos de manera efectiva para brindar el mejor acompañamiento posible. Sin embargo, se destaca una profesional quien considera no solo los aspectos clínicos del autismo, sino que valora la dimensión emocional, cognitiva y social.

El compromiso, la experiencia y la diversidad de perspectivas del Centro B son primordiales para brindar atención y apoyo de calidad a las personas autistas y sus familias, enfatizando la importancia de un equipo multidisciplinario que implica la colaboración de profesionales de las áreas de Psicología, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Pediatría, Neurología Pediátrica, Psiquiatría, Trabajo Social y Educación Especial como un aspecto importante para el acompañamiento e intervención en autismo.

### **Limitaciones y recomendaciones**

La realización de esta investigación contó con la rigurosa supervisión y revisión del contenido vertido durante las entrevistas, así como el análisis de la información, sin embargo, presento algunas limitaciones. Debido al limitado acceso a los cuidadores primarios de niños/as autistas por parte del comité de ética, se recomienda ampliar el tamaño de la muestra o abordarla en otros centros terapéuticos con la intención de conocer la percepción de los profesionales de salud a nivel nacional.

Por otro lado, al ser una entrevista fluida entre colegas, la conversación se extendió a otras situaciones preocupantes en el área de salud que afecta a todos los usuarios, autistas o no. Por lo que es necesario a futuro profundizar en el tema evitando por ahora lo que no pertenece al objeto de estudio.

Sin duda, la elaboración de este trabajo permitió conocer las concepciones actuales del autismo que se manejan en el ámbito de salud, obteniendo un trabajo



recíproco y renovador debido a la experiencia que los profesionales supieron aportar para esta investigación. Sus propios relatos y los de casos que atienden deja la gran inquietud de elaboración y ampliación de redes de apoyo para toda persona que esté interesada en conocer, acompañar e intervenir en el bienestar de una persona autista desde el respeto y aceptación que ofrece la neurodiversidad.

Finalmente, en el marco del presente estudio, recalca en la importancia de conocer de forma integral a la persona autista, siendo muy observadores al momento de brindar atención terapéutica tradicional o alternativa, sin descartar las observaciones indicadas por corrientes científicas con el objetivo de tratar de alcanzar un equilibrio entre lo biomédico y la neurodiversidad. Es necesario cambiar y romper paradigmas para centrarnos únicamente en una *persona* que solicita nuestra ayuda y no para centrarse en un concepto de enfermedad.



## Obras citadas

- Achig-Balarezo, David. 2015. “Interculturalidad y Cosmovisión Andina”. *Revista Médica Hospital José Carrasco Arteaga* 7 (1): 88-92. <http://dx.doi.org/10.14410/2015.7.1.aa.19>.
- . 2021a. “Cosmovisión Andina: categorías y principios”. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca* 37 (3): 5–10. doi:10.18537/RFCM.37.02.01.
- Álvarez-Hernández, Gerardo, y Jesús Delgado-De la Delgado de la Mora. 2015. “Diseño de Estudios Epidemiológicos. El Estudio Transversal: Tomando una Fotografía de la Salud y la Enfermedad”. *Boletín Clínico Hospital Infantil del Estado de Sonora* 32 (1): 26–34.
- Amador, Genoveva, Lynn Clouder, Mehmet Karakus, Isaac Uribe Alvarado, Alessia Cinotti, María Virginia Ferreyra, y Patricia Rojo. 2021. “Neurodiversidad en la Educación Superior: la experiencia de los estudiantes”. *Revista de la Educación Superior* 50: 129–151. <https://doi.org/10.36857/resu.2021.200.1893>.
- APA. American Psychiatric Association. 2014. *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Armstrong, T. 2017. “El poder de la neurodiversidad. Las extraordinarias capacidades que se ocultan tras el autismo, la hiperactividad, la dislexia y otras diferencias cerebrales”. *Revista Española de Discapacidad* 5 (1): 251-54.
- Arberas, Claudia, y Víctor Ruggieri. 2019. “Autismo. Aspectos genéticos y biológicos”. *Medicina* 79 (1): 16–21.
- Ardon, Florencia. 2014. “Definición de autismo, según Nick Walker | El Vuelo de mi Mariposa”. *El Vuelo de mi Mariposa*. <https://elvuelodemimariposa.wordpress.com/2014/06/27/definicion-de-autismo-segun-nick-walker/>.
- Arrebillaga, María Elisa. 2009. *Autismo y trastornos del lenguaje*. Córdoba: Editorial Brujas.
- Artigas, Josep. 1999. “El lenguaje en los trastornos autistas”. *Revista de Neurología* 28 (2): 109-18.

- Artigas-Palares, Josep e Isabel Paula. 2012. “El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger”. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 32 (115): 567-87. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>.
- Autism society. 2021. *Autism toolkit*. [https://autismsociety.org/wp-content/uploads/2021/10/autism\\_toolkit\\_10.19.22.pdf](https://autismsociety.org/wp-content/uploads/2021/10/autism_toolkit_10.19.22.pdf).
- Ausderau, KK, Furlong, M., Sideris, J., Bulluck, J., Little, LM, Watson, LR, Baranek, GT 2014. “Subtipos sensoriales en niños con trastorno del espectro autista: análisis de transición del perfil latente mediante una encuesta nacional de características sensoriales”. *Revista de Psicología y Psiquiatría Infantil* 55 (8): 935–944. doi:10.1111/jcpp.12219.
- Ayres, Anna Jean. 1998. *La integración sensorial y el niño*. México: Trillas.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. y Charman, T. 2006. Prevalencia de trastornos del espectro autista en una cohorte de población de niños en el sur del Támesis: el Proyecto de Autismo y Necesidades Especiales (SNAP). *The Lancet* 368 (9531): 210–215. doi:10.1016/s0140-6736(06)69041-7.
- Barani, D. M. 2019. “Consenso sobre diagnóstico y tratamiento de personas con trastorno del espectro autista”. *Ministerio de salud y desarrollo social*. <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/consenso-tea.pdf>.
- Baron-Cohen, S. 2017. “Neurodiversity - a revolutionary concept for autism and psychiatry.” *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58 (6): 744-747. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12703>.
- Baron-Cohen, S., Leslie, AM y Frith, U. 1986. Comprensión mecánica, conductual e intencional de historias ilustradas en niños autistas. *Revista británica de psicología del desarrollo* 4 (2): 113–125. <https://doi.org/10.1111/j.2044-835X.1986.tb01003.x>.
- Baron-Cohen, S. 2002. “La teoría extrema del cerebro masculino sobre el autismo”. *Tendencias en ciencias cognitivas* 6 (6): 248–254. doi:10.1016/s1364-6613(02)01904-6.
- Barragán-Pérez, E., Álvarez-Amado, D., García-Beristain, J. C., Garfias-Rau, C., Oliva, M. P., Guevara, M. L., Koloffon, G. C. 2021. “Midiendo el Espectro: De los trastornos del lenguaje a los trastornos del espectro autista: Consenso Latinoamericano Delphi Modificado”. *Revista Médica Clínica Las Condes* 32 (1): 112–127. doi:10.1016/j.rmclc.2020.12.012.

- Beach, Linda, Claudia Cubas, Myrrelle Feliciano, y Ana Pineda. 2018. "Percepciones de los padres o cuidadores de las personas con trastorno del espectro autista". *Conducta Científica* 1 (1): 54–62.
- Bogdashina, Olga. 2007. *Percepción sensorial en el Autismo, Síndrome de asperger Experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes*. Vol. 2. autismo. Ávila.
- Bonfim, T., Giaccon-Arruda, B., Galera, S., Teston, E., Nascimento, F., & Marcheti, M. 2023. "Asistencia a familias de niños con Trastornos del Espectro Autista: Percepciones del equipo multidisciplinario". *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 31:e3779. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5594.3779>.
- Breilh, Jaime. 2004. "Epidemiología Crítica: Ciencia emancipadora e interculturalidad". *Lugar Editorial*.
- Breilh, Jaime. 2013. "La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva)". *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 31 (1): 13-27. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v31s1/v31s1a02.pdf>.
- Cala Hernández, O., Licourt Otero, D., & Cabrera Rodríguez, N. 2015. "Autismo: Un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética". *Revista de Ciencias Médicas* 19 (1): 157-178.
- CDC. Centers for Disease Control and Prevention. Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. 2020. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.
- Comín, Daniel. 2020. "Nuevo paradigma en el autismo y la diversidad funcional". *Autismo Diario*. <https://autismodiario.com/2020/06/13/nuevo-paradigma-en-el-autismo-y-la-diversidad-funcional/>.
- CONADIS. 2022. "Estadísticas de Discapacidad". Gobierno del encuentro. [https://public.tableau.com/views/Discapacidad/Inicio?:embed=y&:showVizHome=no&:loadOrderID=0&:display\\_count=yes&:showTabs=y](https://public.tableau.com/views/Discapacidad/Inicio?:embed=y&:showVizHome=no&:loadOrderID=0&:display_count=yes&:showTabs=y).
- Correal, T. E. P. 2016. "El destino del Análisis de la Conducta". *Acta Comportamentalia: Revista Latina de Análisis de Comportamiento* 24 (2): 155-168.
- Coury, D., Frazier, T., Kurowski, A., & Markowitz, L. 2020. "Manual de 100 días". *Autism speaks: 100 Day Tool Kit Young Children*. Pag. 2-96. <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/toolkit-pdf/manual-de-los-100-dias.pdf>.

- Cukier, Sebastián, y Natalia Barrios. 2019. “Intervenciones farmacológicas para la discapacidad intelectual y el autismo”. *Vertex* 30 (143): 52–63.
- De Sousa, A. 2020. “La influencia del estrés maternal durante el embarazo sobre la gravedad de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)”. Tesis de maestría, Universidad de Cantabria. <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/10902/19522/1/Xavier+de+Sousa%2C+Arianna+Karina.pdf>.
- D’Amore, Francisco y Milton Quezada. 2006. “Visión de desarrollo para el cantón Cuenca: análisis de los recursos humanos en el 2004”. Tesis de pregrado, Universidad del Azuay. <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/1936>.
- Díaz, E., y Nóblega, M. 2019. “Apego y Autismo en Ecuador: Exploración de validez de contenido del Attachment Q-set (AQS)”. *CienciAmérica*, 8: 123. <https://doi.org/10.33210/ca.v8i2.233>.
- Dunn, Winnie. 2001. Sensory Processing Disorder. 127-36.
- EC. 2022. “Breve descripción socioeconómica de la ciudad. | GAD Municipal de Cuenca”. [https://www.cuenca.gob.ec/page\\_socioeconomica](https://www.cuenca.gob.ec/page_socioeconomica).
- Encarnación, M. O. E. 2020. “La inclusión de niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA) en el proceso de enseñanza-aprendizaje de estudiantes de 5 a 6 años (un estudio de caso)” Tesis de maestría, Universidad Nacional de Educación. <http://repositorio.unae.edu.ec/bitstream/56000/1601/1/mercedes%20olivia%20encarnacion%20encarnacion.pdf>.
- Escandón, Luis y Graciela Barros. 2015. “Estudio sobre la estructura familiar en Cuenca al año 2014: Análisis sociológico de los procesos de cambio en la composición y concepción de la familia cuencana en los ámbitos económico, social, cultural y simbólico”. Tesis de pregrado. Universidad de Cuenca. <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/21735>.
- Felicita, Orlando Manuel. 2018. “Estudio de presencia de contaminantes (metales pesados y agrotóxicos) en agua, suelo y alimentos en los cantones Riobamba y Guano de la provincia de Chimborazo y su posible relación con el espectro autista”. Informe de Investigación. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar. <http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/6711>.
- Fernández, Cristina, y María Maseda. 2018. “Neurodiversidad y teoría de la mente: niños con TEA de 4 a 12 años.” Tesis de Pregrado, Universidad Pontificia Comillas.

- <http://docplayer.es/132407511-Neurodiversidad-y-teoria-de-la-mente-ninos-con-tea-de-4-a-12-anos.html>.
- Fessia, Gabriel, Diego Manni, Liliana Contini, y Francisco Astorino. 2018. “Estrategias de actividad física planificada en autismo: revisión sistemática”. *Revista de Salud Pública* 20 (3): 390–395. doi:10.15446/rsap.V20n3.63040.
- Flores, Vinueza, M. F. 2018. La inclusión de los estudiantes con TEA desde la mirada de los padres: Estudio de caso de la Asociación APADA y MAPAS de la ciudad de Quito. Tesis de maestría, Universidad Politécnica Salesiana del Ecuador. <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/19424/1/UPS-MSQ050.pdf>.
- Flórez, Jesús. 2016. “Neurodiversidad, discapacidad e inteligencias múltiples”. *Revista Síndrome de Down* 33: 59-64.
- Fortea Sevilla, M. S., Escandell Bermúdez, M. O., & Castro Sánchez, J. J. 2013. “Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en Canarias”. *Anales de Pediatría* 79 (6): 352–359. doi:10.1016/j.anpedi.2013.04.022.
- García-Molina, Irene, Raquel Nieto Garoz, Aida Sanahuja Ribés y Alicia Benet Gil. 2018. “Percepción sobre el trastorno del espectro autista ¿Estamos preparados para la realidad de las aulas inclusivas?” *Revista Àgora de Salut* 5: 299–307. doi:10.6035/AgoraSalut.2018.5.33.
- García, R., Irrázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., & Moyano, A. 2021. “Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: Primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas”. *Andes Pediátrica* 92 (1): 25. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>.
- Garrido, Dunia, Gloria Carballo y Patricia Valverde. 2022. “Los hermanos de niños con autismo: habilidades lingüísticas y motrices más allá de los tres años”. *Psicología Educativa* 28 (2): 209–16. doi:10.5093/psed2022a3.
- Gigena, Florencia. 2005. “Autismo y música”. Córdoba: Editorial Universitas.
- Gómez-Luna, Eduardo, Diego Fernando-Navas, Guillermo Aponte-Mayor, y Luis Andrés Betancourt-Buitrago. 2014. “Metodología para la revisión bibliográfica y la gestión de información de temas científicos, a través de su estructuración y sistematización”. *Dyna* 81 (184): 158–63.
- Gómez, M. 2017. *Guía Práctica de Terapia de Lenguaje*. CDMX: Consejo Editorial H. Cámara de Diputados. [http://biblioteca.diputados.gob.mx/janium/bv/lxiii/guia\\_prac\\_terlen.pdf](http://biblioteca.diputados.gob.mx/janium/bv/lxiii/guia_prac_terlen.pdf)

- Hervás, A, M Maristany, M Salgado, y L Santos. 2012. “Los trastornos del espectro autista”. *Pediatría Integral* 16 (10): 780–94.
- Holland, Cristin M., Erna I. Blanche, y Barbara L. Thompson. 2021. “Quantifying Therapists’ Activities during Sensory Integration Treatment for Young Children with Autism”. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 41 (3): 284–299. doi:10.1080/01942638.2020.1847235.
- Holmes , EA , O'Connor , RC , Perry , VH , Tracey , I. , Wessely , S. , Arseneault , L., Bullmore , E. 2020. “Prioridades de investigación multidisciplinarias para la pandemia de COVID-19: un llamado a la acción para la ciencia de la salud mental” *The Lancet Psychiatry* 7 ( 6 ): 547-560. doi: 10.1016/s2215-0366(20)30168-1.
- Inguillay, Lisbeth Katerine, Silvia Lorena Tercero, y José López. 2020. “Ética en la investigación científica”. *Revista Imaginario Social* 3 (1): 42–51. doi:10.31876/is.v3i1.10.
- Irarrázaval O., M. E., Brokering A., W. y Murillo B., G. A. 2005. “Autismo: Una mirada desde la psiquiatría de adultos”. *Revista chilena de neuro-psiquiatría* 43 (1). <https://doi.org/10.4067/S0717-92272005000100007>.
- INEC, Instituto Nacional de Estadística y censo. 2023. “Población y Demografía”. <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/censo-de-poblacion-y-vivienda/>.
- Jaarsma, Pier y Stellan Welin. 2012. “El Autismo Como Una Variación Humana Natural: Reflexiones Sobre Las Reivindicaciones Del Movimiento de La Neurodiversidad”. *Health Care Analysis* 20 (1): 20–30. doi:10.1007/s10728-011-0169-9.
- Jiménez, Rafael., Antonio Pons, Concha Becerra, Josefa Benítez, Matilde Calero, Isabel Caro, Pablo Gracia, García, M. D. G., Batanero, L., Martos, M. L., García, J. M. L., Olmos, M. M., Rodríguez, María Gómez., Lucía Lazo., Miriam Ley., José López., Marta Martín., Carmen Martín., Narcisa Palomino., Salvador Repeto., David Saldaña y Víctor González. 2010. “Trastornos del Espectro Autista. Estrategias de acompañamiento en Pediatría”. *Junta de Andalucía*. [https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud\\_5af1956e09399\\_0\\_tea.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956e09399_0_tea.pdf).
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., y Hutman, T. 2013. “Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity.” *Developmental Psychology* 49 (1): 59-71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>.



- Kaik, Martha. 2021. “Neurodiversidad: Antecedentes, Historia y Definiciones de la Neurodiversidad”. <https://academy.neurodiversal.org/wp-content/uploads/2021/10/M1-CLASE-1-Antecedentes-historia-y-distintas-definiciones-de-la-Neurodiversidad.-Presentacion.pdf>.
- Kremer, Irene. 2018. “Neurodevelopment in childhood. The importance of diagnostic names.” *Salud(i)Ciencias* 23 (1): 228-237. <https://doi.org/10.21840/siic/158245>.
- Lampert, M. 2021. “Trastorno del Espectro Autista”. *Biblioteca del congreso Nacional de Chile*. [https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/32200/2/BCN\\_Políticas\\_de\\_apoyo\\_al\\_espectro\\_Autista\\_2021\\_Final\\_comision.pdf](https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/32200/2/BCN_Políticas_de_apoyo_al_espectro_Autista_2021_Final_comision.pdf)
- Leyva-Arévalo, D., Olbina-Yais, S. F., & Peña-Hernández, N. L. 2019. “Estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista”. *Luz* 18 (3): 70-79.
- Lolas, Fernando, Alvaro Quezada y Eduardo Rodríguez. 2006. “Investigación En Salud: Dimensión Ética”. Santiago: CIEB, Universidad de Chile. 12 (2): 257-58. <https://doi.org/10.34720/thx4-2q23>.
- López Chávez, Silvia Catalina. 2018. “Percepciones y conocimientos acerca del Espectro Autista en población indígena de la provincia de Chimborazo”. Informe de Investigación. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/6087/1/PI-2018-04-L%c3%b3pez-Percepciones.pdf>.
- . 2021a. “La persona autista (En Prensa)”. *Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador*, nº 3. Quito, EC: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador: 75–80.
- . 2021b. *La persona autista. Un análisis desde los principios andinos de la reciprocidad y complementariedad*. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar. <https://www.uasb.edu.ec/publicacion/la-persona-autista-un-analisis-desde-los-principios-andinos-de-la-reciprocidad-y-complementariedad/>.
- López Chávez, Silvia Catalina, María de Lourdes Larrea, Jaime Breilh e Ylonka Tillería. 2020. “La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana”. *Revista Ciencias de la Salud* 18: 1–27.
- López, Silvia Catalina, y María de Lourdes Larrea. 2017. “Autismo en Ecuador: un Grupo Social en Espera de Atención.” *Revista Ecuatoriana de Neurología* 26 (3): 203-214.

- López-Astorga, Miguel. 2010. “Neurodiversidad y razonamiento lógico: la necesidad de una nueva perspectiva en las investigaciones sobre el autismo”. *Revista de Educación Inclusiva* 3 (2): 97–111.
- Marc, Edmond, y Dominique Picard. 1992. “La interacción social. Cultura, instituciones y comunicación”. Barcelona: Editorial Paidós. <http://usc2011.yolasite.com/resources/03%20MARC.pdf>.
- Martos-Pérez, J., Freire-Prudencio, M Llorente-Comí, R Ayuda-Pascual, y A González-Navarro. 2018. “Autismo y cociente intelectual: ¿estabilidad?” *Revista de Neurología* 66 (1): 1–5.
- Martínez, N. P., Aldana, A. P. D., & Pulido, S. M. R. 2018. “Rasgos vinculantes entre el autismo y las organizaciones: Una identificación a partir de escalas de medición”. *Revista Espacios* 39 (48): 6. <https://www.revistaespacios.com/a18v39n48/a18v39n48p06.pdf>
- Martínez, María y José Cuesta. 2013. *Todo sobre el Autismo*. CDMX: Alfaomega.
- Masini, Elena, Eleonora Loi, Ana Vega-Benedetti, Marinella Carta, Giuseppe Doneddu, Roberta Fadda, y Patrizia Zavattari. 2020. “Una Visión General de Los Principales Factores Genéticos, Epigenéticos y Ambientales Implicados En El Trastorno Del Espectro Autista Centrándose En La Actividad Sináptica”. *International Journal of Molecular Sciences* 21: 82–90. doi:10.3390/ijms21218290.
- Miranda, Ana., Álvaro, Mira., Inmaculada, Baixaulf y Belén, Roselló. “Factores de riesgo/resiliencia en familias con hijos con autismo. Asociación con la evolución en la adolescencia. *Medicina* 83 (2): 1669-9106.
- Ministerio de Ciencia e Innovación. 2009. “Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria”. <https://apacv.org/wp-content/uploads/2014/08/guias-2-guia-practica-clinica.pdf>
- MIES. 2022. «Ministerio de Inclusión Económica y Social – Ejecutar programas y servicios para la inclusión económica y social». <https://www.inclusion.gob.ec/>.
- Morales, José, Graciela Nava, Jaime Esquivel, y Luis Díaz. 2011. “Principios de Ética, Bioética y Conocimiento Del Hombre”. 1ª ed. Hidalgo: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. [https://www.academia.edu/23638029/Principios\\_de\\_%C3%A9tica\\_bio%C3%A9tica\\_y\\_conocimiento\\_del\\_hombre](https://www.academia.edu/23638029/Principios_de_%C3%A9tica_bio%C3%A9tica_y_conocimiento_del_hombre).

- Morocho-Fajardo, Kate, Doménica Sánchez y Viviana, Patiño. 2021. “Perfil epidemiológico del autismo en Latinoamérica”. *Salud & Ciencias Médicas* 1 (2): 2.
- MSP. 2017. “Trastornos del espectro autista en niños y adolescentes: Detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento”. [https://www.salud.gob.ec/wp.content/uploads/2019/02/GPC\\_trastornos\\_del\\_espectro\\_autista\\_2017-1.pdf](https://www.salud.gob.ec/wp.content/uploads/2019/02/GPC_trastornos_del_espectro_autista_2017-1.pdf)
- Mehler, Mark. 2008. “Principios y mecanismos epigenéticos que subyacen a las funciones del sistema nervioso en la salud y la enfermedad”. *Progreso en neurobiología* 86 (4): 305–341. doi:10.1016/j.pneurobio.2008.10.001.
- Navarro, I. 2018. “El desarrollo del lenguaje y la comunicación a través del juego en niños con trastorno del espectro autista”. Tesis de maestría. Universidad Internacional de la Rioja. <https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/6989/ballesteros%20sepulveda%2c%20ana.pdf?sequence=1&isallowed=y>.
- NAA. 2017. “First Responder Toolkit: A Guide to Searching for Missing Persons on the Autism Spectrum”. <https://nationalautismassociation.org/docs/BigRedSafetyToolkit-FR.pdf>
- National Autism Association. 2012. *Big Red Safety Toolk*. <https://nationalautismassociation.org/docs/BigRedSafetyToolkit.pdf>.
- NIGMS. The National Institute of General Medical Sciences. 2022. <https://www.nigms.nih.gov>.
- NIMH. “National Institute of Mental Health. 2018. Trastornos del espectro autista”. *MedlinePlus de la Biblioteca Nacional de Medicina*. <https://www.nimh.nih.gov/sites/default/files/documents/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista/19-mh-8084s-autismspecdisdr-sp.pdf>.
- Nunes, C., y Ayala, M. 2011. ¿De qué hablan los pediatras y las madres en la consulta de seguimiento de la salud infantil? *Anales de Pediatría* 75 (4): 239-246. doi:10.1016/j.anpedi.2011.03.020.
- Nuñez, Ariel y Stefano Vinaccia. 2010. “Rodrigo Rodas Valencia 1953-2009. Un incansable reto del Autismo. *Revista Latinoamericana d Psicología* 42 (2): 343-46. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80515381017>.
- Orsini, Michael. 2012. “Autismo, Neurodiversidad y Estado de Bienestar: Los Desafíos de Acomodar la Diferencia Neurológica”. *Canadian Journal of Political*

- Science/Revue canadienne de science politique* 45 (4): 805–827.  
doi:10.1017/S000842391200100X.
- Ortega, Francisco. 2009. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14 (1): 67–77. doi:10.1590/s1413-81232009000100012.
- Ornitz, E. M. 1973. “Childhood autism. A review of the clinical and experimental literatura.” *The Western Journal of Medicine*. 118 (4): 21-47.
- Otzen, Tamara, y Carlos Manterola. 2017. “Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio”. *International Journal of Morphology* 35 (1): 227–232. doi:10.4067/S0717-95022017000100037.
- OMS. Organización Mundial de la Salud. Constitución d-e la Organización Mundial de la Salud. 45. Ginebra. 15 de octubre de 2006. [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_sp.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf).
- Oviedo, Gilberto. 2004. "La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría Gestalt". *Revista de Estudios Sociales* 18 (1): 89-96.
- Panisi, Cristina, Franca Rosa Guerini, Provvidenza Maria Abruzzo, Federico Balzola, Pier Mario Biava, Alessandra Bolotta, Marco Brunero, et al. 2021. “Trastorno del Espectro Autista desde el Útero hasta la Edad adulta: Sugerencias para un cambio de Paradigma”. *Journal of Personalized Medicine* 11 (2): 70–102. doi:10.3390/jpm11020070.
- Paula-Pérez, Isabel. 2013. “Diagnóstico diferencial entre el trastorno obsesivo compulsivo y los patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos y repetitivos en los trastornos del espectro autista”. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental* 6 (4): 178–86. doi:10.1016/j.rpsm.2012.07.005.
- Pellicano, E. y Stears, M. 2020. “Las desigualdades ocultas del COVID-19”. *Autismo*, 136236132092759. doi:10.1177/1362361320927590.
- Pereira, Erika, Ana Montenegro, Angélica Rosal, y Cátia Walter. 2020. “Comunicación aumentativa y alternativa en el trastorno del espectro autista: impactos en la comunicación”. *CoDAS* 32 (6): 1–8. doi:10.1590/2317-1782/20202019167.
- Pérez Porto, J. 2022. *Condiciones de vida - Qué es, definición y concepto*. Definición.de. Recuperado el 29 de septiembre de 2023 de <https://definicion.de/condiciones-de-vida/>.
- Pino, Constanza, y Arlete Romero. 2017. “Percepciones de madres sobre el proceso de diagnóstico, ajuste y cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA)”. Tesis de Pregrado, Chillán: Universidad del BÍO-BÍO.

- <http://repobib.ubiobio.cl/jspui/bitstream/123456789/2482/1/Pino%20Olivera%20C%20Costanza%20Lorena.pdf>.
- Piscoya-Arbañil, Julio Alberto. 2018. “Principios éticos en la investigación biomédica”. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna* 31 (4): 159–64. doi:10.36393/spmi.v31i4.10.
- Rapin, I., y Tuchman, R. F. 2008. Autism: Definition, Neurobiology, Screening, Diagnosis. *Pediatric Clinics of North America* 55 (5): 1129-1146. doi:10.1016/j.pcl.2008.07.005
- Rast, J., Roux, A., Anderson, K., y Croen, L. 2020. “National Autism Indicators Report.” *Health and Health Care*. <https://iacc.hhs.gov/publications/general/2020/natl-autism-indicators-report-november-2020.pdf>.
- RAE. “Real Academia Española”: *Diccionario de la lengua española*. <https://dle.rae.es>.
- Reviriego, E., Bayón, J. C., Gutiérrez, A., y Galnares, L. 2022. “Trastornos del Espectro Autista: Evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento”. *Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA*. [https://redets.sanidad.gob.es/documentos/OSTEBA\\_TEA.pdf](https://redets.sanidad.gob.es/documentos/OSTEBA_TEA.pdf).
- Riviere, Angel. 1984. “Modificación de conducta en el autismo infantil”. *Revista Española de Pedagogía* 42 (165): 283–316.
- Ripamonti, L. 2016. “Disability, Diversity, and Autism: Philosophical Perspectives on Health.” *The New Bioethics: A Multidisciplinary Journal of Biotechnology and the Body* 22 (1): 56-70. <https://doi.org/10.1080/20502877.2016.1151256>.
- Rivas, R., Santiago, López., y Eva María, Taboada. 2009. “Etiología del Autismo: Un Tema a Debate”. *Revista de Psicología Educativa* 15 (2): 107-121. <https://doi.org/10.5093/ed2009v15n2a3>.
- Robertson, Scott Michael. 2009. “Neurodiversidad, calidad de vida y adultos autistas: cambiar la investigación y los enfoques profesionales a los desafíos de la vida real”. *College of Information Sciences and Technology* 30 (1): 1–10.
- 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 sensorpercepción”. Tesis de Maestría, Quito: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador. <http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/8327>.

- Rojas, V., Rivera, A., y Nilo, N. 2019. “Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista”. *Revista Chilena de Pediatría* 90 (5): 5. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v90i5.1294>.
- Salomón, Andrés. 2008. “El Movimiento por los Derechos del Autismo”. *New York Magazine*. <https://nymag.com/news/features/47225/>.
- Sánchez, A. 2014. “El Método TEACCH en Educación Infantil”. Tesis de grado. Navarra. Universidad de Navarra. <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39649/1/adriana%20de%20go%c3%91i.pdf>.
- Sánchez-Soriano, María Isabel. 2019. “Método Teacch y Montessori para alumnado con Trastorno del Espectro Autista (TEA)”. *Publicaciones didácticas*. 103: 456-652. <https://core.ac.uk/download/pdf/235850626.pdf>.
- Sánchez, Sebastián Andrés. 2020. “Paradigma de la neurodiversidad: una nueva forma de comprender el trastorno del espectro autista”. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional* 7 (1): 19–35.
- Sánchez, J. 2019. “Modelo predictivo para la personalización en el aprendizaje en la asignación de ejercicios”. *Nuevas Ideas en Informática Educativa* 15 (1): 147-152. [https://www.tise.cl/Volumen15/TISE2019/TISE\\_2019\\_paper\\_4.pdf](https://www.tise.cl/Volumen15/TISE2019/TISE_2019_paper_4.pdf).
- Singer, Judy, y French S. 1999. “Why can’t you be normal for once in your life? From a “problema with no name” to the emergence of a new category of difference (chapter 7)”. In: Press. OU, editor. *Disability discourse*. 1ed. Buckingham, Filadelfia, 59-67.
- Sciotto, Eduardo, y Elsa Niripil. 2021. “Neurociencias, autismo y neurodesarrollo infantil”. Buenos Aires: Editorial Bonum.
- Skinner, Michael K. y Guerrero-Bosagna, C. 2009. “Señales ambientales y epigenética transgeneracional”. *Epigenomics* 1 (1): 111-117. doi:10.2217/epi.09.11.
- Sevilla, M. D. S., Escandell Bermúdez, M. O., y Castro Sánchez, J. J. 2013. “Detección temprana del autismo: Profesionales implicados”. *Revista Española de Salud Pública* 87 (2): 191-199. <https://doi.org/10.4321/S1135-57272013000200008>.
- Siniscalco, Dario, Suresh Kannan, Neomar Semprún, Adrien Eshraghi, Anna Brigida, y Nicola Antonucci. 2018. “Terapia Con Células Madre En El Autismo: Conocimientos Recientes”. *Stem Cells and Cloning: Advances and Applications* 11: 55–67. doi:10.2147/SCCAA.S155410.

- Tudela, María, y Luis Abad. 2019. “Reducción de las conductas autolesivas y autoestimuladoras disfuncionales en los trastornos del espectro del autismo a través de la terapia ocupacional”. *Medicina* 79 (1): 38–43.
- Tuchman, Roberto F. 2013. “Deconstruyendo los trastornos del espectro autista: perspectiva clínica” *Revista de Neurología* 56 (1): 3-12.
- Valdez, D., Montiel Nava, C., Silvestre Paula, C., Rattazzi, A., Rosoli, A., Barrios, N., Cukier, S., García, R., Manrique, S., Pérez Liz, G., Veiga De Lima, C., Amigo, C., Besio, V., y Garrido, G. 2021. “Enfrentando al Covid-19: Situación de las personas con autismo y sus familias en Latinoamérica”. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 1: 119-140. <https://doi.org/10.14201/scero202152e119140>.
- Gent, T., Heijnen, CJ y Treffers, PDA. 1997. “Autismo y sistema inmunológico”. *Revista de Psicología y Psiquiatría Infantil* 38 (3): 337–349. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1997.tb01518.x>.
- Varela-González, D. D. M., Ruiz-García, D. M., Vela-Amieva, D. M., Munive-Baez, D. L., y Hernández-Antúnez, D. B. G. 2011. “Conceptos actuales sobre la etiología del autismo”. *Acta Pediátrica de México* 32 (4): 213-222.
- Velarde-Incháustegui, M., Ignacio-Espíritu, M. E., y Cárdenas-Soza, A. 2021. “Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista- TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud”. *Revista de Neuro-Psiquiatría* 84 (3): 175-182. <https://doi.org/10.20453/rnp.v84i3.4034>.
- Vera, C. F., & Moreno, M. P. M. 2018. “Neurodiversidad y Teoría de la Mente: Niños con TEA de 4 a 12 años”. Tesis de pregrado. Universidad Pontificia Comillas. <https://repositorio.comillas.edu/rest/bitstreams/141339/retrieve>.
- Veiga, Jorge, Elena de la Fuente, y Marta Zimmermann. 2008. “Modelos de estudios en investigación aplicada: conceptos y criterios para el diseño”. *Medicina y Seguridad del Trabajo* 54 (210): 81–88.
- Venegas, G. Sandra. 2019. “Neurodiversidad en el Siglo XXI, ¿Moda o realidad?” *Revista chilena de Psiquiatría, Neurología Infancia, Adolescencia* 30 (1). <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2022/10/1397627/rev-sopnia-2019-1-50-55.pdf>.
- Vicari, Stefano, y Alejandra Auza. 2019. *Nuestro hijo con autismo*. CDMX. El Manual Moderno.

- Viteri, Narcisa. 2012. “La investigación mixta, estrategia andragógica fundamental para fortalecer las capacidades intelectuales superiores”. *Revista Científica RES NON VERBA* 2 (2): 17–36.
- Vives-Villarraig, Juan, Paola Ruiz-Bernardo, y Andrés García-Gómez. 2022. “La integración sensorial y su importancia en el aprendizaje de los niños con trastorno de espectro autista”. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional* 30: 1–16. doi:10.1590/2526-8910.ctoAR22662988.
- Walker, Nick. 2014. “Neurodiversidad: algunos términos y definiciones básicos”. Neuroqueer. <https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/>.
- Weiss, JA y Fardella, MA. 2018. “Experiencias de victimización y perpetración de adultos con autismo”. *Fronteras en psiquiatría* 9. doi:10.3389/fpsyt.2018.00203
- Wheeler, M. 2023. “Sibling Perspectives: Guidelines for Parents”. *Living with Autism*. <https://www.autismsocietyofindiana.org/wp-content/uploads/2023/02/sibling-perspectives.pdf>.
- Yanguas, S. 2022. “Neurodiversidad”. *Unidad de conocimiento- neurodiversidad*. <https://factorhuma.org/attachments/article/15536/neurodiversidad-cast.pdf>.
- Yoon, SH, Choi, J., Lee, WJ y Do, JT. 2020. “Etiología genética y epigenética subyacente al trastorno del espectro autista”. *Revista de Medicina Clínica* 9 (4): 966. <https://doi.org/10.3390/jcm9040966>.
- Zalaquett, Daniela, Marianne Schönstedt, Milagros Angeli, Claudia Herrera, y Andrea Moyano. 2015. “Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista.” *Revista Chilena de Pediatría* 86 (2): 126–131. doi:10.1016/j.rchipe.2015.04.025.



## Anexos

### Anexo 1: Consentimiento Informado

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO Y AUTORIZACIÓN

**Código:** \_\_\_\_\_

**Institución:** \_\_\_\_\_

**Profesión:** \_\_\_\_\_

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

La Universidad Andina Simón Bolívar en el marco de su maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil, mención Autismo; desarrolla el proyecto de investigación denominado “Concepciones sobre el autismo en profesionales de la salud de Cuenca. Un análisis desde la neurodiversidad”.

El mencionado trabajo de investigación tiene como objetivo identificar la percepción y concepción del autismo por los profesionales de la salud y aportar estrategias de acompañamiento a la población autista, desde la neurodiversidad y pediatría.

La investigación se realiza bajo estrictos procedimientos científicos y normas de confidencialidad de datos.

Para participar en esta investigación es importante que considere la siguiente información: Su participación es absolutamente voluntaria con la libertad de contestar las preguntas que desee, o detener su participación en cualquier momento.

Toda la información brindada se utilizará únicamente con fines investigativos, por lo que, se mantendrá la confidencialidad de los participantes. En cuanto a los resultados, usted tiene derecho a conocerlos, además serán devueltos a la comunidad, donde se informará sobre los principales hallazgos de este estudio.

Teniendo como antecedentes lo expuesto anteriormente: ¿Desea participar de la investigación denominada “Concepciones sobre el autismo en profesionales de la salud de Cuenca? ¿Un análisis desde la neurodiversidad”?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

## Anexo 2: Entrevista y encuesta sobre la percepción del autismo

### Percepción del Autismo

La Universidad Andina Simón Bolívar en el marco de su maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil, mención en Autismo, con aprobación del Centro Terapéutico \_\_\_\_\_ desarrolla el proyecto de investigación denominado “Concepciones sobre el autismo en profesionales de la salud de Cuenca. Un análisis desde la neurodiversidad”.

#### Objetivo

El presente instrumento tiene como objetivo identificar las percepciones del autismo en la población de la ciudad de Cuenca.

#### Instrucciones

- Este instrumento cuenta con tres secciones. La primera es acerca de conocimientos generales, identificación y la realidad del autismo, posteriormente se encuentra una encuesta sobre las características del autismo y culmina con la entrevista a informantes claves con relación al ámbito laboral.
- Sus opiniones son muy valiosas sea lo más honesta posible.
- Si presenta dudas en la información compartida no dude en solicitar ayuda.

<b><i>Sección 1. Conocimiento general.</i></b>
1. ¿Cómo definiría el autismo?
2. ¿Conoce cuáles son las causas del autismo?
3. ¿Cuáles considera que son las principales dificultades en autismo?
4. ¿Se siente preparado para acompañar a la familia de un niño (a), adolescente autista?
5. ¿Considera que el contexto en el que se desenvuelven niños (as) y adolescentes autistas influye en su desarrollo? Si, No, ¿por qué?
6. ¿Dentro de las características del autismo, está la sensopercepción. ¿Conoce que es? Si, No, argumente.
7. ¿Considera que las personas autistas deben recibir algún tipo de medicación?
<b>Procesos de identificación, intervención y acompañamiento.</b>
8. ¿Qué profesionales deben realizar diagnóstico de autismo?
9. ¿Conoce el valor económico aproximado, que deben cubrir las familias para llegar a un diagnóstico?
10. ¿Conoce el tiempo que les toma a las familias llegar a un diagnóstico?
11. ¿Cuál es el proceso que se debe realizar para el diagnóstico?
12. ¿Los centros terapéuticos a los que asisten niños (as) y adolescentes autistas, realizan acompañamientos a la institución educativa dónde están incluidos?
13. ¿Considera que la cultura y creencias religiosas influyen en los procesos de diagnóstico, intervención y acompañamiento?
14. ¿Usted conoce si se realizan procesos diagnósticos en la ciudad de Cuenca?

15. ¿Cuáles son las instituciones a las que asisten las familias para realizar el diagnóstico, de forma más frecuente?
16. ¿Desde su percepción, en Cuenca existe un desarrollo óptimo de niños (as) y adolescentes autistas? Si, No, ¿por qué?
17. ¿Conoce si existen casos que no han sido diagnosticados?
18. ¿Conoce si existen políticas públicas nacionales y cantonales acerca del autismo?
19. ¿Conoce si en la ciudad existen talleres, charlas, capacitaciones relacionadas con autismo?
20. ¿Conoce cuáles son las redes de apoyo comunitarias para las personas autista en la ciudad?

## Sección 2. Caracterización del autismo

Características	DE ACUERDO	DESACUERDO
¿El origen del autismo son las vacunas que reciben los niños/as?		
¿El autismo se da por la contaminación ambiental, alimentos, agua o aire?		
¿La depresión y/o ansiedad de la madre durante el embarazo es causante de autismo?		
¿La toma de medicación de la madre durante el embarazo son la causa del autismo?		
¿El exceso de tiempo expuesto a pantallas en la primera infancia son la causa del autismo?		
¿Niños y adolescentes autistas pueden ingresar a escuelas regulares?		
¿La presencia de un niño/adolescente autista puede provocar conflictos entre padre y madre?		
¿Niños y adolescentes autistas pueden comunicar sus ideas y sentimientos?		
¿Niños y adolescentes autistas presentan discapacidad intelectual?		
¿Niños y adolescentes autistas tienen una inteligencia mayor a otros niños?		
¿Niños y adolescentes autistas necesitan mayor protección y cuidado que otro niño o adolescente?		
¿Las personas autistas pueden tener pareja y formar una familia?		
¿Niños y adolescentes autistas son personas diferentes?		

## Sección 3. Guía entrevista informantes claves con relación al ámbito laboral

1) Hace cuánto tiempo trabaja en la institución?
2) Cuáles son las principales actividades que usted realiza con los niños/as y adolescentes?

3) A su criterio, cuáles son los principales problemas que enfrentan los niños/as y adolescentes con diagnóstico de autismo?
4) Percibe algún cambio en las condiciones de salud en este último tiempo en los niños/as, a través de las terapias que reciben aquí? Podría mencionar algunos.
5) Qué espera o cree que la institución puede contribuir a la salud de los/as niños/as?
6) Según su criterio, ¿Cómo trabajar desde casa para mejorar la salud y el bienestar de los niños/as?
7) Desde su punto de vista, ¿Cuál es la imagen que tiene la sociedad acerca de los niños/as con diagnóstico de autismo?
8) Por favor, indique ¿Desde qué concepto o mirada del autismo trabajan ustedes? y ¿Hay aspectos a mejorar?
9) Para concluir, desde su experiencia y formación profesional, ¿cuál es la razón por la que se produce el autismo?

**;;;MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACION...!!!**

### Anexo 3: Mapas satelitales del entorno de estudio



Figura 23. Mapa satelital la provincia del Azuay y el cantón Cuenca.

Fuente: Fundación turismo Cuenca (Google maps 2023).

Elaboración: adaptado del original. 2023

## Mapas satelitales del entorno de estudio



Figura 24. Mapa satelital barrial de los Centro Terapéutico A y B  
Fuente: Fundación turismo Cuenca (Google maps 2023).  
Elaboración: adaptado del original. 2023



## Ubicación general de los centros terapéuticos



Figura 25. Centros terapéuticos en Cuenca; A y B  
Fuente: Gad municipal Cuenca (Google maps 2023)  
Elaboración: adaptado del original. 2023