Serie Magíster 404

El autismo en Ecuador
Una mirada desde la neurodiversidad

Gisella Toala

UNIVERSIDAD ANDINA
SIMÓN BOLÍVAR
Ecuador

Serie Magíster

El autismo en Ecuador
Una mirada desde la neurodiversidad

Gisella Toala

UNIVERSIDAD ANDINA
SIMÓN BOLÍVAR
Ecuador

Serie Magíster
Vol. 404

El autismo en Ecuador: Una mirada desde la neurodiversidad
Gisella Toala

Producción editorial: Jefatura de Publicaciones
Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador
Annamari de Piérola, jefa de Publicaciones
Shirma Guzmán P., asistente
Patricia Mirabá T., secretaria

Corrección de estilo: Mauricio Montenegro
Diseño de la serie: Andrea Gómez y Rafael Castro
Impresión: Fausto Reinoso Ediciones
Tiraje: 150 ejemplares

ISBN Universidad Andina Simón Bolívar,
Sede Ecuador: 978-9942-566-29-4
© Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador
Toledo N22-80
Quito, Ecuador
Teléfonos: (593 2) 322 8085, 299 3600 • Fax: (593 2) 322 8426
• www.uasb.edu.ec • uasb@uasb.edu.ec

La versión original del texto que aparece en este libro fue sometida a un proceso de revisión por pares, conforme a las normas de publicación de la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

Impreso en Ecuador, septiembre de 2025

Título original:
Autismo en niños/as y adolescentes en dos centros terapéuticos de Guayaquil y Samborondón: Un análisis desde la neurodiversidad

Tesis para la obtención del título de magíster en Trastornos del Desarrollo Infantil con mención en Autismo
Autora: Gisella Mabel Toala Reyes
Tutora: Ylonka Tillería Muñoz
Código bibliográfico del Centro de Información: T-4162

CONTENIDOS

Agradecimientos 5
Introducción 7

Capítulo primero
EL AUTISMO DESDE LA NEURODIVERSIDAD 11
Un acercamiento al paradigma de la neurodiversidad 11
Percepciones sobre el autismo 14
Características del autismo desde la neurodiversidad 17
Lenguaje y comunicación 18
Interacción social y afectividad 20
Procesamiento de información y movimientos autorregulatorios 21
Sensopercepción 23
Etiología del autismo y procesos de acompañamiento 24

Capítulo segundo
DISEÑO METODOLÓGICO 29
Población y muestra del estudio 30
Evaluación y recolección de información 30
Análisis y procesamiento de la información 32

Capítulo tercero
CARACTERIZACIÓN DEL AUTISMO 35
Contextualización del estudio 36
Descripción geográfica, histórica y socioeconómica de Guayaquil 36
Descripción geográfica, histórica y socioeconómica de Samborondón 38
Análisis comparativo de Guayaquil y Samborondón 40
Los centros terapéuticos de Guayaquil y Samborondón 44
Dimensión personal, familiar, social y escolar del autismo 47

Percepciones sobre el autismo de padres y profesionales 52
Características del grupo de estudio 54
Diagnóstico de autismo 55

Capítulo cuarto
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE LA TERAPIA OCUPACIONAL 59
Estrategias de acompañamiento 59
Propuesta de intervención 64
Recomendaciones generales para la familia 65

Discusión 69
Conclusiones 75
Referencias 79
Anexo 87

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por brindarme salud, vida y fortaleza para finalizar esta hermosa etapa. Él es mi principal guía.

A mi familia, por ser mi motivación diaria; por su comprensión, apoyo, amor incondicional, es mi mayor bendición.

A los centros terapéuticos que me abrieron sus puertas.

A las familias, por su valiosa ayuda; gracias, porque no solamente me ayudaron a recopilar información, sino que me abrieron sus corazones en cada historia.

A mis docentes, por sus valiosas enseñanzas, por cambiar mi perspectiva de vida, en especial a mi tutora Ylonka, por su paciencia, dedicación y ayuda.

Agradezco también a Catalina López, por su guía y motivación en este proceso.

INTRODUCCIÓN

La conceptualización del autismo ha variado a lo largo del tiempo. Ha pasado de considerarse una condición divina, producto de conductas no agradadas por Dios, a ser catalogado como un trastorno producido por una carencia de contacto afectivo materno, una enfermedad genética y hereditaria, un trastorno de personalidad, entre otros, hasta llegar a ser considerado una forma de ser y estar en el mundo. Desde el paradigma de la neurodiversidad,[1] se cuestiona y evita el uso de conceptos que catalogan al autismo como una condición discapacitante. Por ende, es preferible definir el *autismo* desde la premisa de que cada cerebro funciona de forma diversa, con diferencias que propician formas únicas de ser y estar en relación con el resto de personas y el contexto sociocultural.

Este estudio adquiere relevancia social desde el enfoque de lo neurodiverso. La neurodiversidad permite plantear una perspectiva alejada de los conceptos tradicionales y biomédicos. Tiene el propósito de resaltar las características del autismo establecidas desde el ámbito familiar, social y cultural, en las diversas formas de ser y estar en el mundo de cada persona. Adicional a eso, se ha aportado evidencia científica, al análisis en torno a la percepción de los padres/cuidadores y profesionales de la

1 El paradigma de la neurodiversidad surge del movimiento de la comunidad autista en los años 90 y del activismo a favor de los derechos de las personas neurodivergentes.

salud respecto a las características del autismo. En el proceso de estudiar la interculturalidad y la diversidad de nuestro país, se contribuye a la difusión de nuevos enfoques para el diagnóstico e intervención, al tiempo que se logran beneficios indirectos a nivel social, individual y en la comunidad investigativa.

Es pertinente destacar que uno de los grandes motivos para realizar este trabajo es precisamente la falta de estudios locales sobre la realidad y prevalencia del autismo en los que se consideren los contextos cultural, geográfico y socioeconómico propios de nuestro país. La comunidad investigativa y científica aún presenta vacíos respecto al enfoque de la neurodiversidad. Las contribuciones en el estudio del autismo desde la neurodiversidad se han desarrollado en otros países, que se alejan de la realidad social, económica, cultural y ambiental de Ecuador. Esto ha interferido en la efectividad de los procesos de evaluación y acompañamiento especializado.

Se ha considerado indispensable realizar estudios sobre el autismo desde la perspectiva neurodiversa, intercultural y etnográfica. Además, es oportuno indagar en población infantil y adolescente autista, procurando hacerlo desde la perspectiva de sus cuidadores/padres y profesionales de la salud que cumplen la labor de proporcionar atención. En esta línea, resulta beneficioso estudiar a la población con base en los factores personales, familiares, escolares, sociales e incluso territoriales; esto permite un análisis amplio y detallado de las particularidades de cada participante, niños, niñas y adolescentes (NNA) autistas.

Las razones expuestas anteriormente fundamentan esta investigación, cuyo objetivo fue identificar el perfil epidemiológico de NNA pertenecientes a centros de atención ubicados en Guayaquil y Samborondón. Asimismo, se buscó comprender la perspectiva del autismo de los familiares y personas que laboran en las instituciones para generar aportes relacionados con las estrategias de acompañamiento desde la terapia ocupacional.

Este trabajo se divide en cuatro capítulos. En el primero aborda la neurodiversidad, las percepciones que se mantienen sobre el autismo, la caracterización del espectro desde la neurodiversidad y las investigaciones en torno a procesos de acompañamiento. En el capítulo segundo se estudia la población y se analizan los resultados obtenidos a partir de la aplicación de los instrumentos y las técnicas seleccionados para

recolectar la información. En el capítulo tercero se presenta una caracterización de las ciudades donde se realizó el estudio y la descripción de los centros terapéuticos. Se expone la caracterización epidemiológica de las personas autistas que formaron parte de la investigación, el análisis de percepción sobre el autismo expuesto por profesionales en el ámbito público/privado y padres de familia de niños y niñas autistas con los respectivos resultados del Instrumento de tamizaje del espectro autista (ITEA). En el último capítulo se proponen estrategias para los procesos de acompañamiento de NNA autistas. Finalmente hay una discusión y las conclusiones respectivas.

CAPÍTULO PRIMERO

EL AUTISMO DESDE LA NEURODIVERSIDAD

Los cerebros autistas se caracterizan por un alto nivel de conectividad y grado de reacción de las sinapsis. Y esto tiende a hacer que la experiencia subjetiva del individuo autista sea más intensa y caótica que la de individuos no autistas: tanto a nivel sensorial, motor y cognitivo.
Nick Walker

Esta investigación busca posicionar al autismo desde el paradigma de la neurodiversidad, a través de un análisis de los contextos familiar, social y cultural en las ciudades de Guayaquil y Samborondón, donde se ubica la población motivo de estudio. En este primer capítulo se realizará un acercamiento al paradigma seleccionado, una breve descripción de la percepción sobre el autismo y una explicación de sus características desde el posicionamiento teórico. Además, se ha incluido un resumen de las últimas investigaciones realizadas sobre el autismo; estas sirvieron como línea base para comparar con la información obtenida en territorio.

UN ACERCAMIENTO AL PARADIGMA DE LA NEURODIVERSIDAD

La neurodiversidad nace de la lucha social liderada por personas autistas, consideradas de alto rendimiento, que buscaban favorecer la

inclusión y la igualdad en derechos, así como brindar una perspectiva no patologizante del autismo (Jaarsma y Welin 2012, 24). Su postulado biologista recalca la existencia de diferentes funcionamientos de los cerebros. Esta fundamentación la vuelve óptima para ser aplicada en diferentes contextos, motivo por el cual se ha logrado expandir internacionalmente.

Andrés Salomón (2008, párr. 5), en su artículo sobre el movimiento por los derechos del autismo, menciona que el término *neurodiversidad* es atribuible a la autora Judy Singer,[2] quien lo acuñó como parte de su activismo a favor de los derechos de la persona autista. Por su lado, Nick Walker (2021, párr. 16) propone el término *neurodivergente* para definir al individuo que presenta características que se alejan de los estándares dominantes.

En general, la neurodiversidad se basa en que no existe un desarrollo neurológico típico, sino solo diferencias humanas que son normales (Jaarsma y Welin 2012, 25), y que se expresan a través de distintas formas de ser y estar. En consecuencia, aquellas tienen que ser respetadas, así como cualquier distinción étnica, cultural y social (López-Astorga 2010). Por lo tanto, se debe entender que el autismo no es algo que la persona tiene y que, por ende, se puede o se debe retirar. Por el contrario, el autismo se encuentra en la experiencia misma de existir y se manifiesta en la forma de pensar, sentir y percibir (Ardon 2014, párr. 7).

Desde la perspectiva de la neurodiversidad, se tiene que entender que el acompañamiento terapéutico no debe tratar de curar a la persona. El profesional se enfocará en entender su funcionamiento con el fin de desarrollar las potencialidades que le permitan ser lo más independiente posible. El activista y escritor Jim Sinclair (1993, 4), a partir de sus vivencias como persona autista adulta, asegura que quienes tienen autismo no deberían sufrir por ello; sin duda existen dificultades que deben ser solventadas, pero su personalidad e individualidad se encuentran intactas, dotándole de un significado a su vida.

Por este motivo, no se pueden exigir cambios en la persona, sin que se desarrollen cambios del Estado y de la sociedad en general. De esta manera, es posible que la persona autista sea un agente activo de la

2 Socióloga australiana que define y explora las diferentes dimensiones del autismo en su libro *Neurodiversidad, el nacimiento de una idea*, publicado en 2017.

comunidad. De lo contrario, la pasividad solo generaría la imagen de que son personas enfermas o discapacitadas (Orsini 2012, 806).

El académico e investigador Michael Robertson (2009, 5) aduce que las dificultades de las personas autistas tienen origen contextual, por cuanto el mundo se encuentra diseñado por personas neurotípicas, que no fijan su atención en la singularidad. En el mismo sentido, López-Astorga (2010, 110) hace un llamado de atención a la sociedad, al asegurar que, si una persona autista forma parte del medio, este no debe limitarle por sus características individuales o singularidad; por el contrario, es aconsejable fortalecerlas o desarrollarlas, adaptando el medio o entorno en el proceso. Por lo tanto, no tiene cabida responder ante esta situación desde la emoción, con sentimientos de tristeza, indiferencia o enojo, sino que hay que centrarse en la acción para el mejoramiento de los espacios.

La neurodiversidad ha permitido estudiar y crear conocimientos sobre el autismo, comprendiendo, reconociendo y aceptando a la persona neurodivergente desde su manera particular de ser. Esta nueva vertiente de entendimiento del autismo ha permitido desarrollar modelos de intervención, procesos de diagnóstico y acompañamiento que respetan el carácter y la personalidad propias de cada persona autista (Comín 2020, párr. 18). Asimismo, gracias a la tecnología, se ha logrado que personas autistas de varias partes del mundo establezcan contacto y generen entornos de socialización, lo que ha mejorado significativamente los procesos comunicativos (Jaarsma y Welin 2012, 27).

Sin embargo, se tiene un debate sobre las dimensiones que se deben trabajar más en las personas autistas. Las áreas que para Daniel Comín (2020) requieren mayor apoyo incluyen la comunicación, el procesamiento sensorial, las habilidades sociales y la teoría de la mente. Mientras tanto, Robertson (2009, 2) señala que se debe trabajar en el lenguaje y la interacción social, las habilidades motrices, la planificación, la autorregulación y el procesamiento sensorial. No obstante, recalca que, al tratarse de un espectro, cada una de las personas mantendrá un perfil único que debe ser explorado y trabajado a partir de sus particularidades.

Finalmente, y en congruencia con el posicionamiento, en esta investigación se ha utilizado el término *persona autista* para referirnos a esta forma de ser y existir. Sin embargo, en la vida diaria, se sugiere

que la persona sea llamada por su nombre y no necesariamente asumir que su deseo sea ser llamado *autista*, por cuanto no todos quieren formar parte de la categoría (Orsini 2012, 823), y respetar ello también es respetar la diversidad.

PERCEPCIONES SOBRE EL AUTISMO

La percepción abarca las diversas maneras de ver, sentir y percibir la totalidad de la realidad. En palabras de Estermann (2015, 157) se trata de la forma de percibir la realidad, el tiempo-espacio, el orden y la estratificación, que serán concebidos como elementos fundamentales para la relacionalidad del todo, de la visión del universo o cosmos. Del mismo modo, la neurodiversidad describe las diversas maneras en las que una persona puede percibir y entender el mundo desde su condición o características particulares (Ardon 2014, párr. 5).

Por su parte, los investigadores López et al. (2020, 4) añaden que las personas autistas forman parte de la diversidad, en su manera única de ser y estar con el mundo. Sin embargo, desde la cosmovisión se reconoce que la visión del autismo está cargada de un estigma social y un discurso cultural que responden a una época y condición social propia del contexto nacional. Es decir, son las ideas y creencias sociales las que enmarcan y separan lo normal de lo anormal, el comportamiento aceptable del que no lo es. Esto explica la percepción de la comunidad y la familia respecto a la condición de sus hijos autistas, siempre condicionada por reglas y creencias (López 2018, 55).

Las aportaciones de Beach et al. (2018, 59) son concordantes con la importancia de la percepción de los padres, especialmente en lo que refiere al funcionamiento del niño/niña autista, la discriminación que recibe y el impacto de las conductas disruptivas en los ámbitos social, familiar y escolar. Sin embargo, la percepción de un fenómeno u objeto de estudio va más allá. Por este motivo, Catalina López (2018, 11) agrega que se debe realizar un análisis desde una dimensión macro, en el cual se contemple lo cultural, lo sociopolítico, lo geográfico y lo económico. La autora insiste que es en el contexto donde se pueden encontrar muchas de las respuestas a los problemas que rodean a la persona autista, varios de ellos relacionados con las limitaciones en la atención y preparación de los profesionales y centros especializados.

Es pertinente remarcar la necesidad de dar atención a los padres o cuidadores de personas autistas, con el propósito de proporcionarles información útil y estrategias que puedan implementar para afrontar las diferentes situaciones; quizá el mayor reto sea cambiar la percepción sesgada que tienen sobre el autismo, la cual está ligada al propio contexto sociocultural del país (Beach et al. 2018, 59). Al tratarse de los padres, se prioriza brindar información pertinente sobre las características de sus hijos e hijas, debido a que ciertos sectores de la población desconocen las implicaciones de cuidar a una persona autista (López 2018, 41).

Por su parte, autores como Sánchez (2020, 33) aseveran que es importante considerar la percepción del profesional que trabaja directamente con el autismo, no tanto por las falencias en la formación académica y preparación en atención especializada, sino por el desconocimiento de la neurodiversidad, que muchas veces es opacada por el modelo biomédico. Se vuelve necesario que el profesional se interese mínimamente por el paradigma, puesto que respetar la neurodiversidad en la labor profesional es equivalente a respetar y proteger los derechos de las personas autistas.

En los últimos años el término *autismo* es cada vez más común aunque esto no ha implicado que se haya logrado un concenso respecto a la percepción que tiene la sociedad y los profesionales sobre aquel debido a que existen muchas variables que influyen, por ejemplo, el contexto social, el conocimiento de la familia, cuidadores, profesionales, la época, e incluso la presencia de la academia (Pino y Romero 2017; López 2018). En los siguientes párrafos se expondrán los resultados de estudios realizados sobre la percepción del autismo.

Los investigadores García-Molina et al. (2018, 306) realizaron un estudio sobre la perspectiva de estudiantes y profesionales especializados en psicología educativa y educación. Con una muestra de 241 personas, los resultados mostraron que el 90 % consideran que no existe suficiente formación para trabajar adecuadamente con población autista. La mayoría de los participantes las perciben como personas con características diferenciadas entre sí pero que requieren una inclusión dentro de la educación ordinaria. Es palpable la falta de conocimiento sobre las diferencias de la persona autista y la necesidad de adaptaciones en el área educativa.

El estudio concluye que se requiere de una mayor cobertura para sensibilizar y difundir información relevante y útil sobre el autismo.

Por su parte, Pino y Romero (2017, 91), en su investigación sobre la perspectiva de las madres de familia, evidenciaron que la mayoría de ellas consideran al autismo como un trastorno de desarrollo que provoca mayor dificultad en las áreas del lenguaje y las habilidades sociales. Además, se menciona que para las madres de familia desconocer el origen del autismo les genera incertidumbre y la falta de información sobre la variabilidad de criterios diagnóstico les provoca sentimientos de tristeza y miedo. Por este motivo, es recomendable que el profesional dé un paso más allá de lo establecido en los manuales y sea capaz de explicar lo que está ocurriendo con la persona desde una perspectiva tanto genética o biológica como social (Sánchez 2020, 19).

Retomando las aportaciones de Pino y Romero (2017, 94), las conclusiones a las que las autoras llegaron fueron que muchas de las madres consideran al autismo como una patología crónica irreversible, que tiene una serie de procesos que, si bien no generan un daño vital, limitan su participación en el mundo; por lo tanto, los ajustes conyugales y familiares son necesarios.

De manera complementaria, se cita la investigación de Catalina López (2021) centrada en el discurso de personas residentes en Chimborazo con autoidentificación étnica mestiza e indígena, respecto al autismo. Entre los principales hallazgos, se encuentra la explicación del autismo desde una perspectiva mítico-religiosa, en la que predomina su categorización como enfermedad, lo que evidencia una fuerte influencia del paradigma biomédico. La autora resalta que cuando uno de los familiares ha sido diagnosticado se empieza la búsqueda de información y reconocimiento; previo a ello, el desconocimiento es alto.

El colectivo social ha tomado un rol de vital importancia, tanto para el proceso de visualización como para promover procesos de exigencia en una línea de derechos de personas autistas. Se han generado cambios estructurales y de cosmovisión que han favorecido la inclusión en los diferentes espacios, siendo los padres los principales protagonistas en la realidad ecuatoriana (López et al. 2020, 10).

Es así como el término *neurodiversidad* se ha logrado expandir en diferentes espacios y según distintas necesidades. Amador et al. (2021, 140) lo ejemplifican en el ámbito educativo. Afirman que al ser la academia

uno de los pilares fundamentales para establecer sociedades equitativas, en los últimos años se han promovido ciertos cambios. Entre ellos se destaca el conocimiento de la diversidad, así como un aumento en la calidez del trato por parte de los profesionales hacia los estudiantes neurodiversos.

Sin embargo, los intentos de cambio en el aprendizaje diverso han estado limitados por la falta de respaldo de normativas legislativas de muchos países. Por ejemplo, aunque desde el paradigma de la neurodiversidad no se etiqueta a la persona bajo un diagnóstico de corte biomédico, que alude a una enfermedad que se debe curar, lo cierto es que muchas veces es un requisito que se exige al profesional para proseguir con su proceso de intervención. En ocasiones, cuando el estudiante no cuenta con un informe que tenga una codificación que explique su condición de vida basada en manuales y criterios diagnósticos DSM y CIE, no puede acceder a las adaptaciones curriculares que requiere para un adecuado proceso de formación académico.

Por último, es pertinente señalar que la falta de congruencia y apoyo en todos los niveles de desarrollo también se pueden encontrar en espacios laborales, familiares y sociales. Ello se explica por un amplio desconocimiento de la neurodiversidad, así como una posible falta de voluntad política y social. En consecuencia, hay una carencia de recursos y procesos para reformular los estatutos y actividades que, históricamente, se han venido desarrollando con respecto a la diversidad, limitando el cumplimiento de los derechos constitucionalmente establecidos.

CARACTERÍSTICAS DEL AUTISMO DESDE LA NEURODIVERSIDAD

Desde el paradigma de la neurodiversidad, el autismo es considerado como una condición multidiversa que se encuentra en constante dinámica entre procesos individuales, contextos familiares, sociales, educativos y culturales, que están en permanente cambio. El autismo no es estático ni lineal; es una condición de vida con particularidades y diferencias que no deben ser consideradas como una enfermedad, sino tan solo como formas de ser y estar (López et al. 2020, 4).

Ahora bien, aunque cada persona autista tiene particularidades que la definen como un ser único, existen ciertas características que pueden

guiar el reconocimiento de su condición (Ardon 2014, párr. 5). En los siguientes apartados se describen las dimensiones, sin negar la integridad del ser humano y la relación existente entre sistemas.

LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

Tal y como exponen Garrido, Carballo y Valverde (2022, 214), el lenguaje es una de las primeras áreas en las cuales se evidencia diferencias entre la población autista y las personas neurotípicas. En los padres, genera un estado de alerta inmediata por su fácil reconocimiento, que varía desde la ausencia total de lenguaje, la repetición de frases y palabras o ecolalia, hasta el uso de un vocabulario y léxico amplio en relación con la edad cronológica de la persona (Vicari y Auza 2019, 2).

Haciendo énfasis en el reconocimiento de la diversidad, no se ha podido generalizar con *checklist* las características que la persona tenga que cumplir. Sin embargo, en los siguientes párrafos se describen aquellas más habituales en esta condición.

La escritora María Elisa Arrebillaga (2009, 20) refiere que una de las primeras formas de manifestación de la comunicación humana es el llanto, que en bebés autistas puede estar ausente o ser exagerado sin motivo aparente. Dicha característica se explica por las experiencias sensoperceptivas, que se manifiestan como hipersensibilidad táctil o auditiva, lo cual les impide disfrutar caricias, arrullos o cantos por parte de los cuidadores; por lo tanto, se los percibe como estímulos desagradables.

Los autores Vicari y Auza (2019, 5) consideran que la segunda característica que enciende las alertas de los cuidadores es la falta de contacto y respuesta cuando el bebé es llamado por su nombre, o una falta de expresión en el balbuceo en comparación con otros lactantes. Es así que, en muchas ocasiones, los cuidadores solicitan evaluaciones del departamento de otorrinolaringología para descartar una posible discapacidad auditiva.

Más adelante, durante el primer y segundo año de vida, aproximadamente el 50 % de los niños y niñas autistas no logran desarrollar un lenguaje funcional. En ocasiones, la expresión se desarrolla como un proceso unilateral, sin una búsqueda de interacción o reciprocidad por parte de otras personas. Su discurso frecuentemente es sobre un mismo tema y puede generar frustración o malestar ante contradicciones que el receptor exponga. Ello dificulta la interacción social (Sciotto y Niripil 2021, 27).

En ocasiones, a pesar de tener la capacidad de la expresión verbal intacta, su uso en los diferentes espacios podría ser nulo como expone María Arrebillaga (2009, 53) en su libro *Autismo y trastornos del lenguaje*. En sus palabras, debido a la incertidumbre de la capacidad para desarrollar el lenguaje oral, los profesionales y cuidadores suelen priorizar la implementación de sistemas de comunicación alternativos o aumentativos.

A medida que el niño crece, las diferencias en el lenguaje suelen ser más notables. Una de las características más destacadas se encuentra en la prosodia con la emisión monótona o robótica de la voz, ausencia o uso excesivo de pausas, y entonación o ritmo inadecuados al momento de hablar (Vicari y Auza 2019, 6). Esto, en conjunto con una ausencia de expresión gestual y temas de conversación persistentes, dificulta a los locutores mantener una conversación continua y disfrute bidireccional (Arrebillaga 2009, 58).

En las aportaciones de Sciotto y Niripil (2021, 29), una de las diferencias de las personas autistas se encuentra en la función comunicativa imperativa. Esta se encarga de usar el lenguaje verbal para hacer pedidos, convencer a las personas de hacer lo solicitado y exponer experiencias. Esto podría explicar por qué algunas personas autistas instrumentalizan a otras para satisfacer sus necesidades. Usan, por ejemplo, la mano de otros para señalar o alcanzar un objeto de su interés sin hacer uso de su lenguaje verbal.

Además, se observa dificultad para el uso adecuado de pronombres. «Tú» y «yo», en ocasiones, carecen de diferenciación entre sí. Esto también se manifiesta en el uso de tercera persona al referirse a sí mismos (Arrebillaga 2009, 59). Específicamente en lo relacionado con el contenido del lenguaje, en ocasiones su repertorio incluye un conjunto de palabras muy sofisticadas para su edad (Sciotto y Niripil 2021, 158). Es frecuente también el uso de neologismos, es decir que crean palabras con significado propio, diferentes a las habitualmente conocidas.

En cuanto a la ecolalia, Vicari y Auza (2019, 5) la definen como una repetición de palabras y frases producto de un procesamiento de la información. En algunas personas autistas puede convertirse en la principal forma de expresión, lo que lleva a una dificultad de la comprensión de su discurso. La ecolalia puede ser de dos tipos: inmediata o diferida. En la primera, la repetición se expresa automáticamente después de haber escuchado el estímulo, mientras que la diferida podría

durar segundos, minutos e incluso meses. La ecolalia, al igual que el procesamiento diferido de la información, podría explicar por qué autistas emiten ciertas palabras y frases fuera del contexto en el que se desenvuelven (Sciotto y Niripil 2021, 154).

INTERACCIÓN SOCIAL Y AFECTIVIDAD

Marc y Picard (1992) definen la interacción social como una acción de continua retroalimentación y reciprocidad entre al menos dos personas. Es un proceso que se consolida muchas veces a través de la expresión oral. El discurso del primer sujeto se convierte en un estímulo que genera una respuesta por el segundo sujeto.

Es a través de la interacción que la persona asume patrones socioculturales dependiendo del contexto en el cual se desenvuelve. Para lograr la aceptación e incorporación en el ámbito social interpreta los estímulos del medio y responde a ellos (Sciotto y Niripil 2021, 153). A pesar de no ser una generalidad, los comportamientos suelen ser guiados hacia el cumplimiento de expectativas y normas sociales.

Específicamente en autismo, la interacción no siempre es recíproca, sin que ello represente una responsabilidad única de la persona autista (Vicari y Auza 2019, 20). Al existir un intercambio entre una persona neurotípica y una autista, la conclusión sería que hay un desconocimiento y una falta de comprensión bidireccional acerca de la perspectiva del otro sobre su contexto. Además, las formas de procesar la información pueden diferir; por lo tanto, el reconocimiento de las diferencias del otro pueden disminuir esta brecha.

De acuerdo con las aportaciones de Sciotto y Niripil (2021, 153) una de las primeras diferencias reportadas en bebés autistas incluye la falta de interacción y respuesta al contacto de los cuidadores o un rechazo absoluto hacia ellos. Por ejemplo, se menciona que durante la lactancia, en ocasiones, el bebé autista no logra establecer un contacto visual con la madre, o carece de respuesta cuando los cuidadores se acercan con juguetes. En ocasiones, mantienen una postura de muñeco de trapo.

Hervás et al. (2012, 782) han observado que, «a medida que el niño crece, puede mantener una falta de interacción interpersonal. Muchos niños y niñas autistas no presentan el juego como actividad compartida y, aparentemente, no incluyen procesos imaginativos». De manera

simultánea, se presenta dificultad para el reconocimiento y la expresión emocional generando estados de frustración que afectan a la interacción social. Con los años, dependiendo de su procesamiento de la información, experiencias, redes de apoyo y cambios en el contexto, acoplan sus habilidades para mejorar su proceso de interacción.

En el estudio de Olga Bogdashina (2007, 167) sobre la percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger, se proponen posibles causas a las dificultades de interacción social. En primera instancia, se destacan los procesos perceptivos como la percepción retardada. Esta última implica que las personas autistas requieren de un mayor tiempo para procesar la información y emitir una respuesta, lo que podría interpretarse como falta de comprensión o de deseo de comunicarse. Por su parte, se ha identificado el desconocimiento que existe sobre el tema, lo cual influye en la decisión consciente e inconsciente de aislarlos a pesar de su fuerte interés por lograr mantener relaciones sociales; en casos más graves, este aislamiento puede volverlos más vulnerables a sufrir situaciones de *bullying*, acoso o abuso sexual (Vicari y Auza 2019, 57).

En cuanto a la dimensión de afectividad, con el paso de los años se ha podido desmitificar la idea de que las personas autistas no tienen emociones, o que el origen del autismo es producto de una carencia emocional por parte de las progenitoras, a quienes en su momento se las denominó *madres nevera* (López 2021, 78).

Al enfatizar en los discursos de personas adultas y jóvenes autistas, se ha llegado a entender que, al igual que las demás, poseen emociones, pero que su identificación, percepción y exteriorización son diferentes. Es así que una situación que para una persona neurotípica podría ser sobrellevada sin mucho malestar, para una autista se podría percibir en forma magnificada y generar una exacerbación de las emociones y, en muchos casos, desembocar en una crisis. Por lo tanto, se recomienda que las personas autistas mantengan grupos de apoyo y de socialización, que las guíen al reconocimiento de emociones y les brinden el soporte emocional necesario para sentirse parte del conglomerado social.

PROCESAMIENTO DE INFORMACIÓN Y MOVIMIENTOS AUTORREGULATORIOS

Todas las personas experimentan diferentes formas de procesamiento de la información. Ninguna de ellas es correcta o incorrecta pues son parte de la diversidad. Sin embargo, entender cómo las personas autistas

lo hacen puede generar entendimiento, reducir procesos discriminatorios y, de manera consecuente, favorecer la inclusión.

Estas formas de procesar se evidencian en todas las actividades de la vida diaria de la persona autista; por ejemplo, en el momento de no usar un objeto de acuerdo con la función para el cual fue creado. Vicari y Auza (2019, 78) lo ejemplifican al puntualizar que un niño autista puede jugar con un auto moviendo únicamente su llanta de manera continua y no deslizándolo sobre el espacio.

Sciotto y Niripil (2021, 176) reconocen que las dificultades en la atención conjunta también pueden repercutir en el juego. Un ejemplo claro es el fútbol u otros deportes que requieran trabajo grupal. La dificultad para guiar con la mirada o entender direcciones a través de ella, puede complicar el trabajo en equipo para alcanzar la meta.

Por su parte, la ausencia de contacto visual es una de las características más difundidas del autismo; incluso se ha convertido en un objetivo terapéutico en las intervenciones. Sin embargo, esta se puede entender como una forma de autorregulación y de prevención de una sobrecarga sensorial. Es decir que es una estrategia de la persona para solventar su dificultad al momento de separar los estímulos relevantes de los irrelevantes.

En palabras de Bogdashina (2007, 160), la persona autista requiere procesar toda la información que se encuentra en su medio para poder generar una respuesta; ello le produce, en muchos casos, estrés y dolor. Específicamente en el ejemplo del contacto visual, mirar a los ojos podría implicar procesar todas las líneas de expresión alrededor de ellos, los colores del iris, los cambios en las pupilas y otros detalles. Por tanto, para evitarlo se puede usar un tipo de percepción periférica.

El siguiente tipo de percepción a describir es la literalidad. A pesar de poder presentarse en los diferentes canales sensoriales, una de las dimensiones de análisis más frecuentes es el lenguaje. El entendimiento de frases tal como son expresadas, la incomprensión de metáforas, chistes u órdenes específicas, también pueden repercutir en la interacción social y académica (Gigena 2005, 53). Con el propósito de evitar estos inconvenientes Sciotto y Niripil (2021, 180) recomiendan que las consignas sean sencillas, claras y no impliquen un análisis profundo para su comprensión.

Por consiguiente, se entiende que los estímulos internos externos pueden ser percibidos de manera diferente por personas autistas; los movimientos estereotipados se explican desde la autorregulación. Tal y como asegura Riviere (1984, 309), las acciones como golpearse a sí mismo o aletear, son controlados y controlables por los estímulos del medio, que deben ser reconocidos por los autistas y las personas de su contexto. Por ejemplo, la persona autista que aparentemente aletea sin sentido puede que lo esté haciendo cada vez que tiene una sobrecarga sensorial por la cantidad de estímulos auditivos de la habitación, porque recibió una noticia que lo puso muy feliz u otra causa.

Las estereotipas también se convierten en procesos de rutina. Dependiendo de la flexibilidad mental que presente, la persona puede caer en crisis si no se mantiene un mismo horario para las actividades, o si sus rituales diarios son obstruidos. Según Vicari y Auza (2019, 78), existen estereotipas de movimiento, ecolalias, en el juego, la comunicación escrita y otros. Las manifestaciones de desacuerdo al cambio de rutinas en casos extremos pueden expresarse a través de la agresión.

De acuerdo con los hallazgos de Paula-Pérez (2013, 181), las personas autistas perciben sus movimientos estereotipados como una actividad placentera, denominada *comportamiento egosintónico*. Su explicación se basa en el placer e interés mantenido hacia sus intereses restringidos. Estos suelen ser el foco de atención y tema de conversación principal en la interacción con otros. Además, la autora afirma que las habilidades cognitivas influyen directamente sobre el contenido de los comportamientos restringidos.

Por su parte, para quien está a cargo de esta investigación, los movimientos estereotipados pueden generar sensaciones de agrado o desesperación dependiendo de las características propias de la persona y del contexto en el que se desenvuelvan. Por lo tanto, no se puede generalizar, sino más bien guiar al reconocimiento por parte de la persona autista; a su vez, se debe trabajar con la flexibilidad por cuanto el mundo se encuentra en constante cambio.

SENSOPERCEPCIÓN

Las personas autistas pueden presentar ciertas diferencias sensoriales mal llamadas *anormalidades*. Esto provoca que estén muy interesadas en

ciertos estímulos, mientras que otros son rechazados rotundamente, dependiendo de la naturaleza e intensidad en la que se presenten.

Estas diferencias pueden ser explicadas por procesos perceptuales, los cuales provocan que la persona entienda el estímulo de una determinada manera. En los últimos años esta característica se ha empezado a trabajar con mayor énfasis durante los procesos diagnósticos. A pesar de que su inclusión es muy limitada dentro del manual DSM-V, la percepción de hiper o hiposensibilidad ha empezado a ser considerada (Vives-Vilarroig, Ruiz-Bernardo y García-Gómez 2022, 12).

Estos cambios generalmente ocasionan incomodidad extrema en las personas que los reciben. Además, las motivan a guiar su atención a otros símbolos que posiblemente personas neurotípicas no consideren, lo cual puede repercutir en procesos de aprendizaje y socialización, pero, sobre todo, en el desarrollo del habla (López 2021).

ETIOLOGÍA DEL AUTISMO Y PROCESOS DE ACOMPAÑAMIENTO

Existe gran cantidad de estudios que relacionan al autismo con una condición biológica y genética. Por ejemplo, Arberas y Ruggieri (2019, 20) aseguran que si bien la etiología del autismo es heterogénea y, por ende, no se podría estudiar una sola rama, existe gran cantidad de investigaciones que sostienen que el autismo tiene bases neurobiológicas genéticas, mecanismos epigenéticos y factores ambientales que aumentan su prevalencia y alta heredabilidad. Por lo tanto, es pertinente realizar un análisis de las características clínicas a través de estudios complementarios guiados de la parte biológica, para obtener una línea base y un pronóstico sobre una posible aparición de autismo en una descendencia familiar.

En la misma línea, Masini et al. (2020, 4) afirman que, si bien condiciones durante la etapa prenatal y perinatal pueden constituir procesos desencadenantes de autismo, existe una asociación genética relacionada con esta condición de vida, designándolos como potenciales biomarcadores. Los procesos de estudio en los cuales enfatizan, es una revisión de los genes que, a través de la literatura científica, muestran la asociación con, así como procesos de metilación del ADN y alteraciones del micro ARN.

Panisi et al. (2021, 15) categorizaron a la asociación entre los procesos genéticos y ambientales como paradigma patogenético integral.

Los autores proponen que, durante los primeros cien días del proceso embrionario y fetal, existe una serie de factores biológicos como el estrés oxidativo, la disbacteriosis intestinal, la activación del sistema inmunitario y el deterioro mitocondrial, que pueden influir en la aparición de autismo. Al igual que los autores antes mencionados, estos investigadores aducen que la importancia del estudio es entender los procesos para generar herramientas de análisis y de intervención que permitan prevenir el autismo desde las etapas intrauterinas.

También existen estudios que trabajan sobre la relación del autismo con la microbiota intestinal, específicamente en el eje microbiota, intestino y cerebro. De esta teoría parten, a su vez, sugerencias sobre dietas que una persona debería adoptar para la prevención y el acompañamiento en autismo. Si bien se encontraron ciertas asociaciones con intervenciones basadas en prebióticos y probióticos, tal como sugieren Panisi y otros, no se podría generalizar los hallazgos. Su explicación indica que no existe evidencia específica sobre la correlación, además de que se debe esperar varios años para realizar estudios confirmatorios de tipo transversal (19).

Durante la revisión bibliográfica, al analizar el origen del autismo de acuerdo con los artículos científicos, se ha notado que existe un énfasis en aspectos biológicos y causales. Además, se encuentran los procesos de acompañamiento, que consideran estos aspectos para conformar un acompañamiento efectivo. En los siguientes párrafos se expondrá un breve resumen sobre los procesos de acompañamiento e intervención que se promueven para este grupo poblacional.

Una de las áreas primordiales en el acompañamiento son los procesos de comunicación, que no siempre están basados en la expresión oral. En palabras de Pereira et al. (2020), el desarrollo de sistemas de comunicación alternativa o aumentativa influye en la capacidad relacional de la persona autista, lo que, además de brindarles seguridad, propiciará una vida independiente. Es decir, otorgar estos sistemas a las personas autistas no verbales permite disminuir comportamientos erróneamente catalogados como disfuncionales; por ejemplo, los movimientos estereotipados, que pueden ser producto de la frustración al no poder expresar sentimientos, pensamientos, deseos y necesidades.

Retomando los procesos de acompañamiento, se ha propuesto una multitud de intervenciones, que incluyen procesos conductuales. Sin

embargo, para que un proceso de acompañamiento sea estructurado correctamente, tal como afirman Zalaquett et al. (2015, 130), es necesario evaluar y priorizar la detección temprana.

La detección precoz es fundamental para intervenir tempranamente e intentar variar el pronóstico funcional a largo plazo de los niños y las niñas con TEA. Los profesionales que controlan o hacen seguimiento del desarrollo de los niños y las niñas pequeños tienen un rol fundamental en la sospecha, detección de signos tempranos y derivación oportuna a evaluación y tratamiento especializado. Es ampliamente aceptado que mientras más temprano se realice la intervención, mejores resultados se obtendrán en el curso del desarrollo.

Zalaquett et al. (2015, 129) exponen de manera implícita que las personas autistas con comorbilidad intelectual serán los principales candidatos para recibir este tipo de acompañamiento. Las terapias nombradas incluyen el análisis conductual aplicado, conocido también como ABA, y el modelo Denver. Para el trabajo en la familia se propone el programa Early Bird Hanen, mientras que para favorecer el desarrollo general se recomienda el juego circular conocido como *floor time*. De acuerdo con estos autores, si el acompañamiento se complementa con los procesos sensoriomotrices que permitan la regulación y comunicación de la persona en los diferentes contextos, se pueden lograr avances en su desarrollo.

Martos-Pérez et al. (2018, 4) añaden que si bien uno de los criterios diagnósticos en el manual DSM-V para emitir un diagnóstico de autismo es que las características no se expliquen de una mejor forma mediante un diagnóstico de discapacidad intelectual, en varias ocasiones se presentan las dos condiciones de manera simultánea. Este dato debe ser considerado sobre todo por profesionales que emiten los diagnósticos, por cuanto serán quienes, a través de una correcta evaluación, propondrán los pasos que debe seguir el equipo multidisciplinario para el acompañamiento.

Para Martos-Pérez y otros (2018) y Zalaquett y otros (2015), determinar el cociente intelectual de una persona permite entender su pronóstico a través de la identificación de sus debilidades y limitaciones. Sin embargo, hay que notar que para la evaluación no se cuentan con los instrumentos diagnósticos necesarios que se ajusten a cada perfil de la persona autista. Características sensoperceptivas, inflexibilidad

mental o diferencias en la atención conjunta podrían emitir respuestas erróneas que no demuestren verdaderamente las habilidades y capacidades de la persona.

En cuanto al área de terapia ocupacional, se han encontrado dos artículos que tratan sobre su importancia para el desarrollo de habilidades y destrezas que permitan la vida independiente. En el de Abelenda y Rodríguez (2020, 44) se afirma que, específicamente, la terapia de integración sensorial de Ayres muestra efectividad en intervención terapéutica. Aducen que su efectividad le ha llevado a ser considerada como una práctica basada en evidencia científica. Su propuesta se fundamenta en la aprobación del proceso de intervención por el Consejo para Niños Excepcionales (CEC, por sus siglas en inglés).

En la misma línea, Tudela y Abad (2019, 42) consideran que la terapia ocupacional ayuda a disminuir las conductas denominadas *autolesivas* o *autoestimulatorias disfuncionales*. Con base, nuevamente, en el enfoque de integración sensorial de Ayres, aducen que las personas autistas mantienen dificultades a nivel del sistema nervioso central para identificar e interpretar estímulos de los diferentes canales. Los autores mencionan que, a través de la terapia, las células nerviosas pueden modificar y acoplar su forma de percibir para regular los distintos sistemas de la persona autista.

Llama la atención que los autores sostengan que el proceso se debe acompañar de procedimientos farmacológicos antisicóticos —específicamente se recomienda la risperidona para reducir la irritabilidad y los comportamientos agresivos—, sin hacer mayor énfasis en los efectos adversos a largo plazo que podría conllevar su consumo. La tercera área que mencionan que se debe trabajar para obtener resultados es la terapia cognitivo-conductual, con la cual se espera reemplazar las conductas «disfuncionales» para que sean más compatibles en los distintos contextos (Tudela y Abad 2019, 41).

Cukier y Barrios (2019, 55) también se encuentran en la línea de los procesos farmacológicos. Proponen que, si bien no existe suficiente evidencia sobre la eficacia de su uso para regular las conductas de una persona autista, la risperidona y el aripiprazol han permitido disminuir los niveles de irritabilidad. Para mejorar los niveles de atención y reducir los movimientos motores se propone el metilfenidato y atomoxetina. En varios momentos se recalca que se debe realizar un análisis que

permita identificar las contraindicaciones del uso de los fármacos, además de un progresivo aumento de dosis a medida que la persona crece.

A pesar de no presentar un fundamento teórico que respalde y pueda explicar los resultados obtenidos durante la investigación, Fessia et al. (2018, 392) presentan las consecuencias de incluir actividad física planificada en personas autistas. A través de un registro de observación, los autores afirman que esta puede disminuir comportamientos asociados a movimientos restringidos o repetitivos, además de mejorar la coordinación motora y desarrollar otro tipo de habilidades como la interacción social.

Finalmente, es pertinente incluir una investigación realizada sobre el uso de células madre. Para los investigadores Siniscalco et al. (2018, 55) se trata de un procedimiento actualizado para el tratamiento de personas autistas. Definen al autismo como un trastorno del neurodesarrollo que comparte condiciones inflamatorias que se visualizan en el sistema inmunológico.

CAPÍTULO SEGUNDO

DISEÑO METODOLÓGICO

La investigación se centra en analizar y comprender la compleja realidad de los niños/as y adolescentes autistas ecuatorianos de centros terapéuticos. De acuerdo con los objetivos planteados, se optó por un diseño de estudio descriptivo, explicativo y transversal, con un enfoque mixto cuantitativo y cualitativo.
Gisella Toala

La investigación tuvo un diseño descriptivo y explicativo, el cual se estableció para describir las variables de estudio, sin que ello implique su manipulación. El enfoque seleccionado fue mixto; así se pudo aplicar técnicas de estadística descriptiva y análisis cualitativo de datos. En cuanto a la temporalidad, esta obedece a un estudio de corte transversal, es decir, la recolección de datos se realizó en un único momento (Viteri 2012, 31).

El proceso de investigación se dividió en un primer acercamiento a la población de estudio, en medio de un contexto de pandemia. El propósito de dicho acercamiento fue realizar ajustes pertinentes a los objetivos específicos y mejorar el enfoque del estudio para que sean concordantes con el paradigma de estudio y, sobre todo, ajustar los criterios de inclusión y exclusión. Por consiguiente, el objetivo general

del análisis fue conocer la realidad de NNA autistas que asisten a dos centros terapéuticos de Guayaquil y Samborondón.

Mientras tanto, los objetivos específicos planteados fueron: identificar el perfil epidemiológico de los NNA autistas que asisten a un centro terapéutico privado en Guayaquil y otro público en Samborondón, conocer la percepción y formas de entender el autismo en profesionales de la salud y padres de familia, y aportar con estrategias de acompañamiento a la población infantil autista desde la terapia ocupacional.

POBLACIÓN Y MUESTRA DEL ESTUDIO

Se seleccionaron dos centros terapéuticos, en cuyo público objetivo se encuentran NNA autistas. Uno de ellos corresponde al área privada y el otro a la Prefectura del Guayas, es decir, al ámbito público. Con ello se logró realizar un contraste considerando procesos sociales intervinientes.

Debido al tamaño de la muestra, esta fue de tipo no probabilístico, siendo el muestreo por conveniencia; es decir, seleccionado por criterio de accesibilidad y el cumplimiento de los criterios de inclusión (Otzen y Manterola 2017, 230). Es decir, la accesibilidad al centro terapéutico y la disponibilidad de los profesionales fue lo que determinó la selección de la muestra, y formó parte de los criterios de inclusión que abarcaron a NNA tempranos, de 3 a 12 años, que reciben atención en los centros de Guayaquil y Samborondón, y cuyos padres, de manera voluntaria, proporcionaron consentimiento para su participación. Por su parte, los criterios de exclusión contemplaron la libre decisión de no participar y/o presencia de enfermedad o discapacidad que dificultara o impidiera formar parte del estudio. A partir de estos criterios se pudo establecer una muestra de 20 personas autistas: 13 niños y 7 niñas.

EVALUACIÓN Y RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

En el proceso de recolección de información, lo primero que se aplicó fue la Encuesta epidemiológica para autismo (EPIA). Por cada niño y niña que ingresó en la investigación, se utilizó una ficha sociodemográfica familiar, que permitió establecer una línea base sobre su realidad contextual, familiar y económica. Aquella contiene preguntas cerradas; es decir, con opciones de respuesta preestablecidas.

En cuanto a su estructura, el instrumento cuenta con un apartado de datos informativos, seguido de antecedentes diagnósticos y procesos de evaluación de autismo, búsqueda de exposición a contaminantes e historia educativa del niño o niña. De manera complementaria, se realizó una georreferenciación de los centros donde se hizo la investigación para describir las características de los espacios. Adicionalmente, es necesario mencionar que la ficha forma parte del instrumento de tamizaje para autismo de la investigadora ecuatoriana Catalina López (2022), que al momento de ser aplicado en este estudio se encontraba en proceso de publicación. Se contó con los permisos de la autora para su uso.

El principal instrumento que se aplicó a la población fue el ITEA de tamizaje de autismo. Por ende, permitió identificar las características de la población en cuatro dimensiones: lenguaje y comunicación, procesamiento de la información, sensopercepción y socialización. Las preguntas, que en su totalidad son 36, tienen opción de respuesta dicotómica.

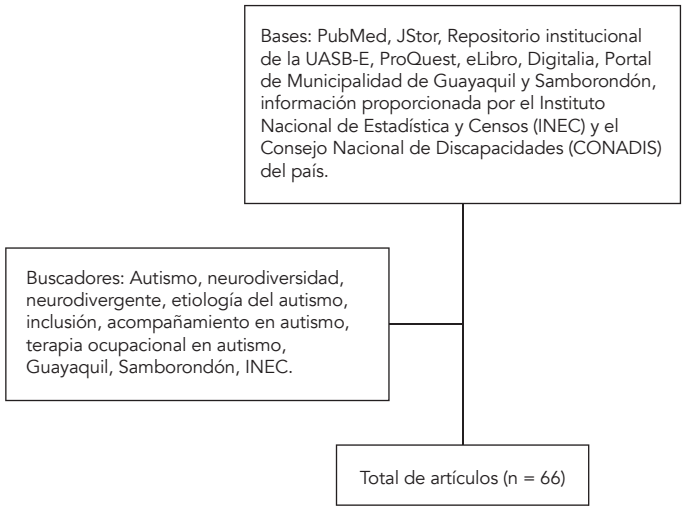
La principal técnica empleada para el estudio es la revisión bibliográfica. Este análisis de documentos, obras y artículos científicos permitió que la investigadora recolectara y sintetizara la información importante sobre un determinado tema, de tal manera que pueda brindar al lector una visión general y completa del fenómeno tratado (Gómez-Luna et al. 2014, 158). De manera específica, se ha establecido el consolidado teórico a partir de la revisión y el análisis de artículos de revistas científicas que forman parte de la base de datos de la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador (UASB-E), entre ellos Pubmed, JStor, Repositorio institucional de la UASB-E y Proquest. A ello se suman dos bases de datos de libros: eLibro y Digitalia.

Los documentos que formaron parte de la sesión debían contar con dos criterios de inclusión: ser de carácter gratuito y tener una fecha de publicación no mayor a 10 años a partir del año 2012. En el siguiente diagrama se puede visualizar su distribución.

Asimismo, se implementaron entrevistas semiestructuradas a los profesionales y padres de familia. Su objetivo fue profundizar en la percepción y formas de entender el autismo. Las entrevistas fueron motivadas tras la revisión bibliográfica, en donde se evidenció que la mayoría de investigadores continúan posicionando al autismo desde el paradigma biomédico, enfatizando en procesos de intervención estructurados y con búsqueda de «causales» genéticos. Tomando en cuenta

que la mayoría de investigaciones de alto impacto revisadas fueron redactadas en otros países, mediante las entrevistas se busca identificar cuál es la perspectiva de profesionales y padres de familia ecuatorianos, específicamente, de la provincia de Guayas con las ciudades Guayaquil y Samborondón.

Figura 1. Diagrama de selección de artículos



Fuente y elaboración: Toala (2022).

ANÁLISIS Y PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Para el procesamiento de datos se ocuparon tres programas. El paquete estadístico SPSS, en su versión 21, permitió a la investigadora examinar y presentar tablas de frecuencias de las características de la población autista examinados. Los análisis del discurso de las entrevistas fueron estudiados a través del programa NVivo en su versión 16. Finalmente, para la caracterización del territorio mediante la georreferenciación, se usará el programa QGis en su versión 3.22.7.

En el estudio se establecieron dos secciones de análisis. En la primera, se exponen los resultados obtenidos de una encuesta estructurada. Para ello se realizó una frecuencia de respuestas por cada estamento estudiado (profesionales del centro público, profesionales de un centro privado y padres de familia), y una posterior descripción de resultados.

Los discursos fueron sintetizados a través de diagramas conceptuales. En cuanto a la ficha sociodemográfica, se realizó estadística descriptiva (frecuencia simple, porcentajes), para la caracterización de la población. Algunos resultados se presentan en gráficos estadísticos para una mejor comprensión por parte del lector.

Por último, con la información proveniente del instrumento ITEA, se realizó un análisis por dimensiones (lenguaje y comunicación, sensopercepción, procesamiento de la información y socialización), además del componente general. También, debido a que el instrumento de evaluación aplicado aún no se había publicado, no se tuvo acceso a los puntos de corte; por ende, se optó por distribuir los puntajes obtenidos a través de cuartiles, para posteriormente representarlos por medio de gráficos de cajas.

CAPÍTULO TERCERO

CARACTERIZACIÓN DEL AUTISMO

El análisis y aplicación del método de la epidemiología crítica en el caso específico del autismo ha permitido comprender la complejidad de la problemática, trascendiendo así la lógica del paradigma causal, ya que muestra cómo el autismo no es un producto de una realidad específica y aislada, sino que son fenómenos biopsicosociales que se expresan en el fenotipo y genotipo de las personas en sus relaciones sociales del modo de vivir de ese grupo social.
López, Larrea, Breilh y Tillería

En este apartado, se realizará la caracterización epidemiológica de autismo en Guayaquil y Samborondón. Para ello se contará con dos subapartados. En el primero se hará la descripción del marco metodológico utilizado. Después se incluirá una breve revisión bibliográfica de estudios sobre autismo en la provincia de Guayas, para entender la posición de la academia sobre el autismo en el territorio.

Posteriormente se mostrará de manera sistemática las percepciones y conocimientos sobre autismo, que tienen padres de familia y profesionales de salud, tanto del área pública como privada. Ello se ha considerado necesario, por cuanto el contexto social y cultural en el que la persona se desenvuelve puede influir en los conocimientos que haya adquirido sobre el tema en específico.

Finalmente, se exponen los resultados de la ficha epidemiológica EPIA y el instrumento de tamizaje de autismo ITEA. Ello permitirá visualizar las características sociodemográficas y propias del autismo en la población de estudio.

CONTEXTUALIZACIÓN DEL ESTUDIO

Con la finalidad de caracterizar el territorio en el cual se hizo la investigación, se han realizado tres dimensiones de análisis que se complementan entre sí. En primera instancia, se ha planteado la descripción geográfica, histórica y socioeconómica de cada una de las ciudades. Y, en un segundo momento, se ha propuesto un análisis comparativo de los dos territorios.

DESCRIPCIÓN GEOGRÁFICA, HISTÓRICA Y SOCIOECONÓMICA DE GUAYAQUIL

La ciudad de Guayaquil se encuentra ubicada en la provincia de Guayas, a 4,6 m s. n. m., a una latitud de 2°16´51´´S y longitud de 79°54´49´´ O. Su territorio está limitado al norte con Nobol y Daule, al este por el río Guayas, al oeste por el estero Salado y al sur por el golfo de Guayaquil. Este último se considera como una de las composiciones territoriales más importantes de la costa oeste de Sudamérica (Ordóñez 2020, 2).

La consolidación de la ciudad se dio en la época colonial, durante la cual se evidenció un rápido crecimiento poblacional en las orillas del río Guayas, puesto que resultaba fácil conseguir alimento a través de la pesca. Más adelante, varios de esos espacios fueron utilizados para la construcción de balnearios en la ciudad y la ubicación de grandes empresas. Los resultados implicaron la contaminación del recurso hídrico (EC Dirección Provincial del Ambiente del Guayas 2014, 91). Entre otros procesos, esta ciudad aporta económicamente al país por su gran comercialización de tres productos. El cacao a partir del año 1870, el banano desde 1940 y el petróleo desde los años 70 (García-Serrano 2013, 210).

Los datos del INEC (2010) indican que Guayaquil se compone de seis parroquias que representan el 26,8 % del territorio de Guayas (EC Sistema Nacional Interconectado [SNI] 2014, 1). Datos del INEC (2017, párr. 2) indican que en el año 2017, Guayaquil fue el cantón con mayor población del país, con un total de 2 644 891 habitantes.

Su capacidad económica la llevó a un crecimiento urbano muy rápido, que se ve reflejado en procesos de industrialización y la presencia de importantes compañías en el territorio. Algunas empresas que generan grandes ingresos económicos para el país ubicadas en Guayaquil, son: Conecel, Almacenes Tía, Holcim, Corporación El Rosado, Unilever, Grupo Difare y Comandato (El Universo 2019, párr. 4). Se esperaría que, al ser un territorio muy productivo, los recursos económicos permitieran solventar problemas sociales y de salud como garantía de derechos. Sin embargo, tal y como propone Ordóñez (2020, 3), la inadecuada gestión administrativa, cuyo pico más alto se presentó entre los años 1980-1992, ha aumentado las brechas sociales. En conjunto con otros procesos, esto ha convertido a la ciudad en uno de los lugares más peligrosos del país. La mayor tasa delictiva se encuentra focalizada en los sectores comerciales del norte y centro de la ciudad (Zibell 2021, 9).

El porcentaje de población económicamente activa es del 53,3 %, de la cual el 30,1 % se dedica a la actividad de comercio al por mayor y menor. La segunda actividad económica más representativa es la industria manufacturera seguida por la construcción. Por su parte, los niveles de pobreza registrados, en comparación con la provincia, es del 53 %, mientras que la tasa de analfabetismo es del 3,4 % en mujeres y del 2,8 % en hombres (EC SNI 2014; EC GAD Municipal de Guayaquil 2021).

El crecimiento poblacional también está acompañado de un inadecuado manejo de los desechos, sean estos de índole industrial, de aguas residuales o agrícolas, producto de las actividades económicas desarrolladas en el territorio y hábitos de la sociedad civil. Todo ello ha provocado que el río Guayas sea uno de los más contaminados con un alto índice de impacto ambiental (Baquerizo, Acuña y Solís-Castro 2019, 64).

De manera complementaria, en el año 2017 se constató que el 52,76 % de los guayaquileños no clasifican sus residuos. De ellos, el 41,6 % no lo hace por cuanto no cuenta con contenedores, el 28,5 % aduce que no es de su interés, el 14,8 % desconoce de los beneficios y el 9,2 % no lo hace por cuanto no confía en el sistema de recolección (EC INEC 2017, párr. 9).

A pesar de que el acceso al agua es uno de los derechos y procesos favorables para el desarrollo del ser humano, cuando se encuentra contaminada podría repercutir en el bienestar, sobre todo de los niños y niñas. A pesar de existir esfuerzos para la recuperación de aguas

domésticas negras, estos deberían estar direccionados más allá de buscar soluciones; más bien habría que modificar la idiosincrasia a favor del bienestar de la persona y respeto a la naturaleza.

DESCRIPCIÓN GEOGRÁFICA, HISTÓRICA Y SOCIOECONÓMICA DE SAMBORONDÓN

Respecto al cantón Samborondón, este tiene una superficie de 252 km^2 y pertenece a la provincia de Guayas. Se ubica a 4 m s. n. m. en una latitud de -1,96276 y longitud de -79,72402 (EC Geodatos 2022, párr. 1). El origen de su nombre se relaciona con un trabajador afrodescendiente que laboraba para la primera familia que tuvo asentamientos en esas tierras. Su nombre era Bartolomé Rendón, también conocido como el Zambo Rendón. Dada la actividad comercial, las visitas a este recinto eran frecuentes y las personas, de manera paulatina, empezaron a denominar al territorio como Zamborendón. Poco a poco, y a través de la cantonización oficial, se modificó al nombre actual (EC Municipio de Samborondón 2019, párr. 5).

La fecha de fundación es 1776, y 44 años después alcanzó su independencia. Su cantonización ocurrió en el año 1955, cuando dejó su denominación como parroquia rural de Guayaquil (EC Prefectura del Guayas 2020, párr. 4). En cuanto a sus límites territoriales, en el norte se encuentran los cantones Babahoyo y Salitre. Al sur y este del cantón se ubican Baquerizo Moreno, Yaguachi y Durán, mientras que al oeste están el cantón Daule y Guayaquil (EC Municipio de Samborondón 2019, párr. 1).

Sus formaciones geológicas permiten una diversidad de ecosistemas. Las tres más importantes son la formación coluvial ubicada al noreste de Samborondón. La segunda es la formación del piñón en la cordillera Chongón Colonche y depósitos aluviales. Los tipos de ecosistemas derivados incluyen el bosque húmedo, los manglares, el estuarino y el bosque seco (EC Prefectura del Guayas 2020, párr. 5).

De acuerdo con el INEC, en Samborondón predomina la población soltera y joven menor a 20 años. Sus habitantes representan el 1,4 % de la población total de Guayas, siendo su distribución por sexo casi ecuánime con un porcentaje del 49,9 % de mujeres y del 50,1 % de hombres (EC INEC 2001, 2). La distribución por autodefinición étnica indica que el 48,7 % se identifica como población mestiza, el 25,7 %

se autopercibe como montubia, el 19,6 % como blanca, el 4 % como población afroecuatoriana y con porcentajes menores a uno como población indígena y mulata.

En cuanto a las actividades económicas clasificables, de acuerdo con el INEC (2001, 4), predomina la agricultura, ganadería, caza, pesca y silvicultura; seguidas por el comercio, la manufactura, posteriormente la construcción y, por último, la enseñanza. Específicamente en el área de agricultura, el producto que representa a Samborondón es el arroz, y en la pesca, la corvina, el bagre y el camarón. A nivel general, el desarrollo comercial, urbanístico y cultural se ha convertido en la figura clave de la ciudad (EC Prefectura del Guayas 2020, párr. 2).

Orozco, Guimaraes e Hidalgo (2021, 43) explican que, hasta el año 1977, varias zonas de Samborondón, por ejemplo, Puntilla, destinaban la mayoría de su territorio al cultivo. Sin embargo, el rápido crecimiento urbano, alcanzando un número de habitantes de 94 983 según la proyección de INEC (2018), además del cambio de actividad económica, produjo un caos urbano, por cuanto no existió una planificación adecuada para la coordinación del tránsito vehicular, acceso a servicios públicos y transporte. El rápido crecimiento puede ser explicado por la implementación de vías de acceso hacia el territorio, por ejemplo, con la construcción, en 1969, del Puente de la Unidad Nacional.

En relación con los servicios básicos, el 59 % de la población tiene acceso a la red pública de abastecimiento de agua, el 18,3 % adquiere el recurso vital a través de un río o vertiente, y el 14,1 % mediante carros repartidores. La eliminación de aguas servidas, en un 31,6 %, se realiza a través de la red pública de alcantarillado; el 25,8 %, por pozo séptico; el 15,7 %, a través de pozo ciego; y otras formas de eliminación alcanzan el 27 %. El 6,9 % de la población no posee servicio eléctrico y el 66,8 %, servicio telefónico. Finalmente, según el tipo de tenencia de vivienda, el 81 % posee casa propia y el 11,2 % arrienda. El resto de la población reside de manera gratuita, a cambio de servicios o en anticresis (EC INEC 2001, 4).

En cuanto a la recolección de basura, la falta de organización se ha convertido en un problema público. Si bien existen carros compactadores que trabajan en la cabecera cantonal y otras parroquias de Samborondón, en zonas marginales, los pobladores, ante la escasez de los carros recolectores, queman la basura, y otros la arrojan al cauce de

los ríos, contaminando el recurso hídrico y el aire (Yazan 2019, 26). Si bien no existen datos oficiales sobre la contaminación del aire, otro proceso que lo perjudica incluye el impacto producido por emisión de esmog vehicular. A esto se suman los procesos liderados por la chatarrera Andec, la fabricación de tubos de alcantarillado y de bloques, tal y como se describe desde la municipalidad (Supraquam 2015, 31).

Finalmente, es pertinente identificar los procesos que puedan ser representativos por cada ciudad y si existen diferentes manifestaciones del autismo. Se realizó una comparación entre los dos territorios, con base en el índice de discapacidad existente en cada uno, los niveles de contaminación y el acceso a servicios públicos. Es preciso recalcar la importancia de identificar el territorio hídrico, la presencia de contaminación minera y de hidrocarburos, así como la existencia de áreas protegidas, por cuanto en algunos estudios se concluye que si bien no se puede hablar de procesos causales, existe más prevalencia de neurodiversidades, específicamente autismo, en lugares con presencia de metales pesados (Felicita 2018, 47).

ANÁLISIS COMPARATIVO DE GUAYAQUIL Y SAMBORONDÓN

La ciudad de Guayaquil cuenta con mayor cantidad de áreas protegidas en comparación con Samborondón; este último es definido como un área urbanística en su mayoría. Asimismo, existe mayor presencia de empresas de extracción de hidrocarburos y del recurso hídrico. En cuanto a la minería, los dos territorios cuentan con este tipo de actividad contaminante e, inesperadamente, en los espacios que realizan tal práctica, se encuentran ubicados los centros de estudio.

A continuación, se dará detalles de la ubicación de dichos centros, así como la presencia de instituciones de educación superior y establecimientos públicos cercanos. Se ha tomado en cuenta tales coordenadas como referencia para el acceso a establecimientos de garantías de derecho como la educación y las instituciones públicas, que incluyen unidades de salud y gestión administrativa.

El centro de atención de Guayaquil pertenece al sector privado y está ubicado en la zona urbana, en el sector Urdesa Central. Por lo tanto, está posicionado en el núcleo de la ciudad, rodeado de una cantidad considerable de establecimientos públicos. Los puntos de referencia son

el edificio multiusos C. C. Aventura Plaza y el estero Salado (EC GAD Municipal de Guayaquil 2023). El centro privado está posicionado en una de las ciudades más pobladas y urbanizadas del país. A consecuencia de ser el principal puerto comercial de Ecuador, cuenta con hospitales, centros de salud, universidades, mercados, puerto pesquero y puerto de carga, aerovía y aeropuerto. Además, tiene bosques protectores y zonas protegidas, pero también minería, terminal gasífero y zonas de desarrollo industrial (EC GAD Municipal de Guayaquil 2021).

Por su lado, el centro de atención Samborondón pertenece al sector público, está localizado al oeste del cantón, entre los ríos Duale y Babahoyo, cerca de la urbanización el Cortijo. Debido a su ubicación, está relativamente alejada de las zonas urbanizadas. Cuenta con áreas verdes y parques alrededor, aunque representan un número reducido en comparación con Guayaquil. Los puntos de referencia más cercanos al centro son el helipuerto y el hipódromo. Además, existen muy pocos establecimientos públicos en Samborondón, destacando únicamente la Universidad Espíritu Santo (EC GAD Municipal del cantón Samborondón 2015).

Como era de esperarse, Guayaquil cuenta con mayor cantidad de establecimientos públicos. Estos se encuentran concentrados, sobre todo, en el área norte, donde además está ubicado el centro privado. Tampoco existe una distribución uniforme de las instituciones de educación superior, lo cual puede generar migración interna y externa de la ciudad por parte de quienes deseen continuar con sus estudios superiores.

El hecho de que en las dos ciudades los ríos abarquen gran parte del territorio, o al menos tengan acceso a él, años atrás podría haber significado prosperidad. Sin embargo, a consecuencia del cambio climático, el riesgo de inundaciones, la proliferación de insectos transmisores de enfermedades y la presencia de contaminantes en el agua, los procesos que ocurren en los ríos se consideran destructores y protectores al mismo tiempo; esto último debido a su utilidad para actividades de pesca, agricultura y ganadería.

Antes de identificar los porcentajes de discapacidad en cada ciudad, es preciso mencionar que según el SIISE (censo poblacional y vivienda 2001), en Guayaquil, para el año 2001, el 52,6 % de su población mantenía necesidades básicas insatisfechas. En el caso de Samborondón el

porcentaje aumentaba en más del 10 % (64,6 %). Este indicador puede ser utilizado para entender procesos desfavorables, sobre todo en las áreas de salud y educación (Supraquam 2015, 57).

Tabla 1. Cuadro de resumen de las diferencias geográficas

Guayaquil	**Samborondón**
• Cantón con mayor población del país	• Predomina la población soltera y joven
• Predomina la industrialización, producción • de cacao y banano	• Predomina la agricultura (arroz), ganadería, caza, pesca y silvicultura, el comercio, la manufactura y la construcción • Elevado crecimiento urbano ha modificado la actividad económica
• Problemática social: es la ciudad más peligrosa del país • El nivel de pobreza es del 53 % • Elevado índice de analfabetismo	
• Contaminación: industrial, mal manejo de desechos, aguas residuales, agrícolas, hábitos de la sociedad civil, río Guayas es uno de los más contaminados	• Inequidad en la distribución de los servicios básicos, mayor porcentaje a la cabecera cantonal • Contaminación de recurso hídrico y aire
• Mayores áreas protegidas • Empresas de extracción de hidrocarburos • y del recurso hídrico • Minería	• Áreas urbanísticas • Minería
• Más establecimientos públicos (norte) • Necesidades básicas insatisfechas (salud y educación)	• Necesidades básicas insatisfechas (salud y educación), aumentan en 10 %
• Existen más personas con discapacidad severa y profunda	

Fuente: EC Dirección Provincial del Ambiente del Guayas (2014), EC GAD Municipal de Guayaquil (2021).
Elaboración propia.

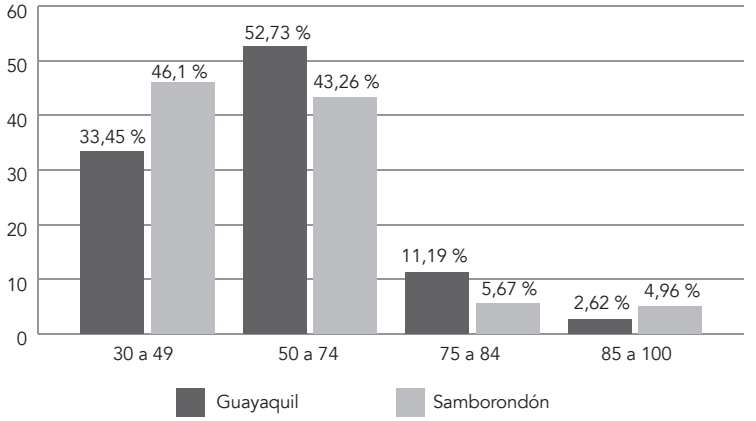
Según estadísticas proporcionadas por el CONADIS (2022) existen 76 467 personas con discapacidad en Guayaquil, de las cuales el 46,8 % corresponde a discapacidad física, el 23,2 % a discapacidad intelectual, el 12,68 % a discapacidad auditiva, el 10,32 % a discapacidad visual y, finalmente, el 7,18 % a discapacidad psicosocial. En su mayoría, con

una proporción aproximada de una de cada dos, las personas tienen un grado de discapacidad entre el 30 y el 49 %.

En Samborondón existen 2511 personas con discapacidad, de las cuales el 51,73 % corresponde a discapacidad física, el 17,12 % a discapacidad intelectual, el 12,11 % a discapacidad auditiva, el 13,42 % a discapacidad visual y el 5,62 % a discapacidad psicosocial. Al igual que Guayaquil, en proporción, aproximadamente una de cada dos personas tiene una discapacidad entre el 30 % y 49 % (EC CONADIS 2022).

Tomando en cuenta que el autismo es considerado una discapacidad psicosocial, a través del siguiente diagrama se expondrán las diferencias en porcentajes del grado de discapacidad y distribución por grupo etario, tanto en Guayaquil como en Samborondón.

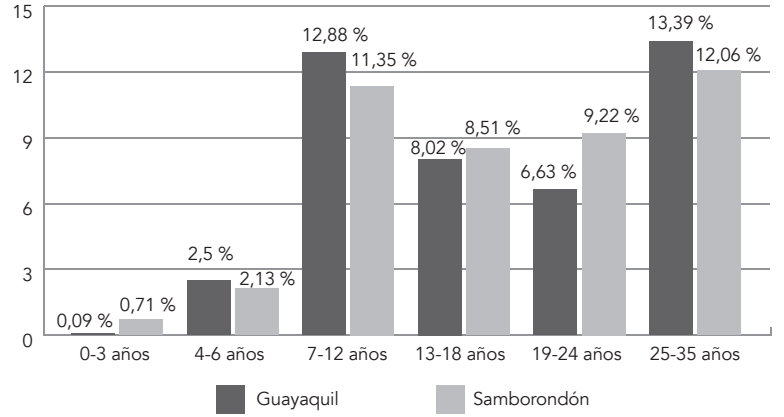
Figura 2. Distribución de los porcentajes del grado de discapacidad



Fuente: EC CONADIS (2022).
Elaboración propia.

No se evidencian diferencias en la distribución de la discapacidad psicosocial entre los distintos rangos de grados. En Guayaquil existen más personas con discapacidad severa y profunda si se considera el cuarto percentil, es decir, a partir de 75 %, con una sumatoria de 13,81 %, comparado al 10,63 % de Samborondón.

Figura 3. Distribución del porcentaje de discapacidad psicosocial según la edad



Fuente: EC CONADIS (2022).
Elaboración propia.

En relación con la distribución por edad, al igual que en el gráfico anterior, no se evidencia mayor diferencia entre las ciudades. En ambos casos, tanto personas entre 7 y 12 años, así como quienes tienen entre 25 y 35 años alcanzan el mayor porcentaje.

LOS CENTROS TERAPÉUTICOS DE GUAYAQUIL Y SAMBORONDÓN

Para la investigación se trabajó con dos centros de Guayaquil, uno perteneciente al ámbito público, ubicado en Samborondón, que se denominará Centro 1, y uno privado ubicado en Guayaquil cuya denominación será Centro 2. No se revelarán nombres de los espacios por derecho bioético de confidencialidad.

El Centro 1 fue diseñado y construido por la prefectura del Guayas con la finalidad de promover procesos de inclusión en discapacidad. Cuenta con 360 niños y niñas beneficiarios, que tienen acompañamiento por profesionales que promueven el trabajo multidisciplinario. Las áreas de intervención incluyen trabajo ocupacional, equinoterapia, mecanoterapia, terapia física, gimnasia, psicopedagogía, terapia hortícola e hidroterapia.

Durante la pandemia, el centro adaptó su proceso de acompañamiento a través de la virtualidad. Según los datos proporcionados por su página oficial, con ayuda de los medios digitales se logró realizar

30 000 atenciones que consistían, sobre todo, en guiar a los padres para realizar las actividades que los profesionales planificaban y disminuir la posibilidad de un retroceso en sus habilidades.

A través de la observación directa, se pudo constatar que la gran mayoría de los niños y las niñas que acuden al centro forman parte de una clase social baja y, con menos frecuencia, personas de clase social media y media alta. Todos cuentan con carné de discapacidad.

Dada la distancia hasta el centro existen dos posibilidades de asistir: a través de vehículos privados o, en su defecto, en el transporte que brinda la institución para garantizar su asistencia. Los cuidadores, quienes no pueden ingresar a las instalaciones, suelen esperar, en su mayoría, en espacios expuestos al sol, y con menos frecuencia dentro de los vehículos privados.

Las terapias se realizan una vez a la semana con una duración aproximada de 25 minutos. Como complemento, los padres cuentan con apoyo en terapia familiar del área de psicología, además de una persona asistente de terapias, quien dirige a los niños y las niñas y está pendiente de su proceso.

En cuanto a la estructura del lugar, el centro cuenta con baños, energía eléctrica, servicio de agua, parque dentro de las instalaciones y guardia de seguridad con su respectivo monitoreo. Servicios como cuerpo de bomberos, centros comerciales, lugares de venta de alimentos, centros de salud, unidades de policía comunitaria y transporte público, se encuentran alejados del lugar, lo que se convierte en un limitante para el bienestar de los consultantes.

Por su parte, el Centro 2, como se había mencionado, forma parte del ámbito privado. Su creación se dio en el año 2018 con su sede localizada en la ciudad de Guayaquil, sector Urdesa Central. La institución se encuentra ubicada en una zona residencial y comercial de clase social media y alta. Cuenta con todos los servicios básicos, así como acceso vial en buen estado, alumbrado público, cercanía a rutas de transporte público y a locales comerciales.

Cerca del lugar, existe un sinnúmero de centros que brindan atención en áreas médicas y rehabilitadoras, lo cual podría considerarse como un indicador de la mercantilización de la salud o la falta de abastecimiento del sistema público para garantizar ese derecho. Todos estos accesos podrían pensarse como procesos beneficiosos, pero también

tienen componentes desfavorables. La sobrepoblación, los ruidos emitidos por los locales comerciales y el esmog arrojado por los carros, son algunas de las fuentes de contaminación a las cuales están expuestas las personas diariamente.

A través de una entrevista, la coordinadora del centro mencionó que la institución cuenta con profesionales, en su mayoría de nacionalidad venezolana. El personal posee herramientas para brindar atención a NNA y adultos con discapacidades múltiples.

En la mañana funciona un prekínder inclusivo al cual asisten aproximadamente ocho niños y niñas para el cumplimiento de actividades curriculares. También funciona un grupo denominado *maternal*. A él asisten menores que requieren de estimulación por un diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo. Además, se cuenta con atención en terapia de pareja y psicología de la salud, que se complementa con charlas a los colegios sobre procesos inclusivos.

En cuanto al trámite para lograr la aprobación de la intervención de la investigadora, este tuvo una duración aproximada de 25 días. En primera instancia, los directores requirieron solicitar a los padres su consentimiento para formar parte del estudio, por cuanto pagan una remuneración económica por el servicio a recibir.

Una vez aprobada la participación, el acercamiento con los padres de familia fue muy bueno, su colaboración fue evidente tanto en las entrevistas como en las encuestas realizadas a través de la plataforma digital por cuanto contaban con acceso a internet. Mediante la observación directa, se constató que la mayoría de los niños y las niñas que asisten al centro forman parte de una clase social media alta; generalmente acuden a la terapia en carros privados o taxis.

Los niños y las niñas tienen más de una sesión al día, al menos dos días a la semana. Cada una tiene una duración aproximada de 45 minutos. Los cuidadores, que en su mayoría son nanas o abuelos, tienen la opción de dejarlos y retirarlos una vez que haya acabado el proceso. Quienes prefieren esperan en el lugar, cuentan con una sala de espera acoplada con aire acondicionado e internet.

Tabla 2. Cuadro resumen de las diferencias institucionales

Público (Samborondón)	**Privado (Guayaquil)**
• Difícil acceso a la institución. • Transporte principal: buses.	• Fácil acceso a la institución (dos cuadras de la vía principal). • Transporte principal: carros privados.
• Ubicación: alejado de los sitios de interés de la ciudad. • Áreas urbanísticas, bomberos, centro de acogida de animales, zonas de sembríos de arroz.	• Ubicado en zona residencial de clase social alta y media. • Zonas comerciales, centros de terapias, escuelas, centros médicos.
• Zona de espera está afuera de los cubículos expuestos al aire libre o bien bajo una carpa. Cuentan con baños, agua, luz y parque. • Cuentan con una ayudante (guía), quien los dirige a las terapias.	• Cuentan con sala de espera, acceso a internet y baños. • La infraestructura es una casa dividida en consultorios. • Cuentan con una recepcionista.
Clase social baja (en su mayoría).	Clase social alta y media.
Todos cuentan con carné de discapacidad.	En su mayoría llegan a evaluaciones (diagnósticos) y, posteriormente, a recibir terapias.
Llegan por convenios, por falta de recursos económicos.	Llegan por derivaciones médicas y de colegios.
• Terapias una vez por semana (25 minutos), para las áreas que se requiera. • Cuentan con apoyo psicológico (cuidador).	• La frecuencia de terapias varía entre una, dos y hasta tres veces por semana, depende del paquete que tomen los padres (45 minutos). • Las áreas que tome van a depender de los horarios del profesional. • Todos los servicios son pagados. • Terapias de pareja y familiar, charlas a los colegios (seguimiento). • Cuentan con servicio de prekínder y maternal.
En su mayoría profesionales ecuatorianos.	Profesionales venezolanos.

Fuente: EC Prefectura del Guayas (2020).
Elaboración propia.

DIMENSIÓN PERSONAL, FAMILIAR, SOCIAL Y ESCOLAR DEL AUTISMO

Para un mejor análisis, las preguntas han sido clasificadas en cuatro dimensiones. La primera recolectó información sobre los procesos que pueden desencadenar en autismo, que desde una visión positivista, no considerada en esta investigación, se denominarían como causas. El segundo integró el conocimiento sobre las características de las personas autistas. El tercero trabajó sobre la dimensión familiar y los procesos

terapéuticos o diagnóstico. Finalmente, se abordaron los procesos de inclusión en los ámbitos escolar y laboral.

La encuesta contó con 19 preguntas estructuradas, con opción de respuesta dicotómica: sí y no. La respondieron cuatro padres de familia, cinco profesionales del centro privado y ocho del centro público.

Tabla 3. Procesos que pueden desencadenar en autismo

	Ámbito					
	Padres		Privado		Público	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%
El origen del autismo son las vacunas que reciben los niños y las niñas.	1	25,0	2	40,0	5	62,5
El autismo se da por la contaminación ambiental: de los alimentos, del agua o del aire.	0	0,0	5	100,0	2	25,0
La depresión/ansiedad de la madre durante el embarazo es causante de autismo.	1	25,0	3	60,0	6	75,0
La toma de medicación de la madre durante el embarazo es la causa de autismo.	1	25,0	4	80,0	4	50,0
Total	4	100,0	5	100,0	8	100,0

Fuente: Encuesta de estudio sobre el autismo en las ciudades de Guayaquil y Samborondón 2022-2023.
Elaboración propia.

Se puede observar en la tabla 3 que al menos tres de cada cinco profesionales del ámbito público tienen la creencia de que el uso de vacunas en menores genera una condición de autismo, valor que desciende en una proporción de dos por cada cinco profesionales del ámbito privado. Los profesionales creen que el autismo es una condición adquirida y no necesariamente una forma de ser con la que la persona nace.

Al cuestionar sobre la relación entre autismo y contaminación ambiental, todos los profesionales del ámbito privado mencionaron que sí podría estar asociada a la condición y el 25 % del ámbito público coincidieron. No existe respuesta favorable para esta pregunta por parte de los padres de familia. Este último dato llama la atención por cuanto, como se presenta en el marco teórico, muchas de las investigaciones

recientes, si bien no hablan de una propuesta causalista, manifiestan que las condiciones contaminantes podrían asociarse a la presencia de autismo.

Condiciones depresivas y el consumo de medicación por parte de la madre durante el embarazo, al igual que las preguntas anteriores, son consideradas como válidas por los profesionales de sectores públicos y privados con porcentajes que superan el 50 %. Estas dos últimas preguntas, de manera indirecta, responsabilizan a las madres en cuanto a la forma de ser de sus hijos, lo que sugiere que, posiblemente, el término *madres neveras*, propuesto décadas atrás, para indicar que la falta de afecto materno sería la causante del autismo, no se ha eliminado, sino que tan solo se ha modificado y acoplado a los diferentes contextos.

Los padres, en su gran mayoría, no están de acuerdo con los enunciados propuestos por la investigadora en la encuesta. En su discurso y cómo lo veremos más adelante, muchos de ellos consideran que es una condición genética o hereditaria.

Se evidencia que tanto padres como profesionales de los ámbitos público y privado, reconocen que esta población puede comunicar sus ideas y sentimientos a través de distintos medios, presenta diferencias sensoriales y enfrenta dificultades en la interacción social. Este conocimiento es acertado; por lo tanto, se considera un proceso favorable para su acompañamiento.

Llama la atención que dos profesionales mencionaron que las personas autistas no tienen ninguna forma de comunicación. Específicamente, siete de ellos, tres del ámbito privado y cuatro del ámbito público, creen que está asociado de manera directa a la discapacidad intelectual. Doce lo asocian a una inteligencia mayor en comparación con otros niños y niñas.

Esta información podría revelar que la mayoría de profesionales cree que el autismo siempre está asociado a una condición cognoscitiva, siendo uno de los supuestos que guía al establecimiento de objetivos dentro de los procesos terapéuticos. Además, en ocasiones se desconoce de los procesos y las formas de percepción de las personas autistas. Esta falta de reconocimiento podría llevar a diagnósticos erróneos, por cuanto sus formas de entender y responder al mundo están asociadas a su manera de procesar los estímulos y conceptos.

Tabla 4. Dimensión familiar y procesos terapéuticos o de diagnóstico

	Ámbito					
	Padres		Privado		Público	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%
La presencia de un NNA autista puede provocar conflictos entre padre y madre.	2	50,0	4	80,0	5	62,5
Los NNA autistas necesitan mayor protección y cuidado que otro niño o adolescente.	3	75,0	5	100,0	7	87,5
Los NNA autistas son personas diferentes.	2	50,0	4	80,0	4	50,0
A los NNA autistas se les da el diagnóstico mediante valoraciones médicas.	3	75,0	5	100,0	8	100,0
Cada NNA autista necesita un acompañamiento independiente.	3	75,0	4	80,0	8	100,0

Fuente: Encuesta de estudio sobre autismo en las ciudades de Guayaquil y Samborondón 2022-2023.
Elaboración propia.

Tanto padres de familia como profesionales, más del 50 %, concuerdan en que la presencia de un niño autista puede provocar conflictos entre los padres. Este porcentaje se podría asociar con el desconocimiento que se tiene sobre el tema, el proceso de duelo que cada uno de los progenitores podría cursar, la no concordancia entre los estilos de crianza para el niño o niña, la responsabilidad económica que un diagnóstico podría implicar, o discusiones propias de los padres.

La idea de un mayor requerimiento de cuidado y protección para autistas y su conceptualización como personas diferentes debe ser manejado acertadamente; de lo contrario, podría desembocar en procesos de sobreprotección que limiten la vida independiente de la persona autista, impidiendo el desarrollo de sus destrezas y su adaptabilidad en los diferentes contextos.

El 75 % de los padres y todos los profesionales consideran que las valoraciones médicas permiten el diagnóstico de autismo, porcentaje que resulta similar con respecto a la creencia de que las personas autistas requieren acompañamientos independientes.

Tabla 5. Procesos de inclusión en el ámbito escolar y laboral

	Ámbito					
	Padres		Privado		Público	
	N.°	%	N.°	%	N.°	%
Los NNAautistas pueden ingresar a escuelas regulares.	4	100,0	3	60,0	5	62,5
Los NNA autistas necesitan estar en escuelas especializadas.	1	25,0	2	40,0	4	50,0
Las personas autistas pueden acceder a un trabajo.	4	100,0	5	100,0	8	100,0
Las personas autistas pueden tener pareja y formar una familia.	4	100,0	5	100,0	8	100,0

Fuente: Encuesta de estudio sobre autismo en las ciudades de Guayaquil y Samborondón 2022-2023.
Elaboración propia.

Todos los entrevistados consideraron que las personas autistas pueden acceder a procesos laborales. Sin embargo, no todos creen que deben ser ingresadas en escuelas regulares. Esta diferencia de 40 puntos porcentuales en profesionales del área privada y 37,5 del sector público puede dar indicios de a qué oferta laboral esperan y aspiran que la persona autista acceda.

Es frecuente la idea de que las personas autistas deben especializarse en oficios más que en una carrera universitaria; por lo tanto, su inclusión escolar no se convierte en una prioridad. Esta imagen puede ser influenciada por medios de comunicación, sobre todo en redes sociales, en donde se tiende a desinformar sobre el autismo, subestimar sus capacidades o directamente invisibilizar a estas personas. Además, las redes sociales pueden, en el peor de los casos, menospreciar a la población autista. Como ha ocurrido con otros grupos o comunidades que buscan reafirmar sus derechos o defender su identidad, las redes sociales pueden convertirse en medios muy hostiles.

A manera de resumen, a través de este análisis se evidencia que existe una diferencia de criterios marcados entre padres de familia y profesionales. Entre estos últimos no contrasta de manera significativa. Aún existe un desconocimiento sobre los procesos que podrían desencadenar una condición autista, otorgando gran responsabilidad sobre las madres y los procesos farmacéuticos, como las medicinas y las vacunas.

La convivencia con una persona autista evidentemente genera cambios en las dinámicas familiares. La preocupación y el anhelo de independencia debe guiar a padres de familia, cuidadores y docentes a no sobreproteger ni guiar las prácticas a la permisividad. El equilibrio y una estructura facilitan el autorreconocimiento.

Finalmente, en cuanto a procesos de inclusión y vida independiente, la población entrevistada aspira a que personas autistas logren formar parte de procesos laborales. El alcance dependerá del acompañamiento y la calidad de contextos en que la persona se desenvuelva.

PERCEPCIONES SOBRE EL AUTISMO DE PADRES Y PROFESIONALES

En el siguiente apartado se ha recopilado y analizado el discurso de los padres de NNA autistas, profesionales del centro privado y profesionales del centro público. Para una mejor comprensión, se describirá de manera general las intervenciones y, posteriormente, se complementará con un análisis comparativo entre el tipo de población.

De acuerdo con las entrevistas, los padres de familia mencionaron que un estado de salud hace referencia a no presentar ningún tipo de enfermedad y, por ende, tener bienestar integral. Para definir al autismo, dos personas consideran que es una forma de ser tal y como propone el paradigma de la neurodiversidad. Una persona considera que es una discapacidad y, con la misma prevalencia, que es una condición de nacimiento. En esta misma línea, hay padres que consideran que el autismo no tiene una causa específica, mientras que otros lo relacionan con el componente hereditario-genético y el uso de medicación durante la etapa del embarazo.

Las características que han podido identificar son sobrecargas sensoriales, dificultades en la comunicación y en la socialización. Se incluye en el discurso la identificación del autismo como un trastorno del neurodesarrollo, así como una condición que las convierte en personas muy exigentes. Por tal razón, para esta población el proceso de acompañamiento debe ser continuo, especializado, con paciencia y direccionado hacia las áreas sociales, conductuales y psicopedagógicas.

Finalmente, entre las principales dificultades identificadas se incluye el desconocimiento de la sociedad, la falta de empatía y, como resultado, *bullying*, discriminación, falta de integración educativa y de

oportunidades laborales. Respecto a la condición de autismo, las personas entrevistadas consideran que los intereses restringidos y las estereotipias pueden dificultar su inclusión.

En cuanto a los profesionales del centro privado, los entrevistados mencionaron que la salud implica tener calidad de vida, bienestar y mantenerse activos. La mayoría definen al autismo como una condición de vida y tan solo una persona lo describe como discapacidad. Sin embargo, al solicitar información sobre las características, en el discurso se puede observar la catalogación como un trastorno del neurodesarrollo, niños y niñas con problemas y condición neurobiológica.

Además, consideran que es una condición que afecta al desarrollo y la evolución, a los procesos de socialización, reconocimiento y expresión emocional. Entre las causas percibidas se incluyen componentes genéticos, biológicos, ambientales y el uso de la tecnología.

Respecto al acompañamiento, consideran que depende de la edad. Sin embargo, reconocen que el trabajo debe ser en conjunto entre el centro terapéutico y la institución educativa; esto, junto con el entrenamiento a padres, puede ayudar a establecer un verdadero equipo multidisciplinario. Entre las consideraciones individuales para el acompañamiento, se sugiere la intervención en el área de neurología, apoyo visual y el uso de comandos cortos y sencillos.

Por su parte, entre los profesionales del centro público, si bien el concepto de salud es casi generalizado, pues en su mayoría lo relacionan con el bienestar integral, en el discurso relacionado con autismo las opiniones varían notablemente. En cuanto a su descripción, cinco personas lo consideran desde un perfil biomédico; en consecuencia, se refieren a él como trastorno, discapacidad o enfermedad. Existen profesionales que lo categorizan como una condición de vida, forma de ser o diferente percepción de vida.

Además, el personal entrevistado refiere que las posibles causas asociadas y percibidas incluyen el estrés, los componentes de medicamentos, las vacunas, la asociación genética o hereditaria, la condición emocional de la madre, sobre todo durante el embarazo, y la condición de prematuridad en el parto. En este caso, se denota que el grupo identifica diferencias en el lenguaje como las ecolalias, el lenguaje literal y la falta de expresión verbal. También se asocia al autismo con problemas

de conducta, trastornos psicológicos, personas «enfocadas en su interior» y las dificultades existentes para la interacción social.

Los acompañamientos se deben hacer entre profesionales y miembros del hogar, con equipos multidisciplinarios, brindando un apoyo social y considerando las condiciones propias del niño. Con ello se esperaría que puedan hacer frente a dificultades en el lenguaje y comunicación, relaciones sociales y alcanzar un grado de independencia. Finalmente, en lo que respecta a las dificultades no relacionadas directamente con la condición de la persona, sino más bien con su entorno, se incluyen los procesos discriminatorios, la dificultad para adquirir el carné de discapacidad, la negación de la familia ante el diagnóstico, el maltrato y la falta de oportunidades laborales en la adultez.

CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO DE ESTUDIO

Tal como se ha mencionado anteriormente, se aplicaron dos fichas a 20 niños y niñas autistas pertenecientes a los centros de investigación. En la primera parte se describen las características sociodemográficas y, posteriormente, los puntajes obtenidos en las dimensiones del lenguaje y comunicación, interacción social y afectividad, procesamiento de la información y sensopercepción, según el instrumento de tamizaje.

En primera instancia, se decidió distribuir la muestra según su sexo. Como sugiere la teoría, existe una mayor identificación de autismo en el sexo masculino, el cual podría darse por una menor prevalencia que en mujeres, así como en una dificultad de su diagnóstico. La proporción aproximada entre hombres y mujeres es de 2:1.

Además, se debe aclarar que para el análisis de los resultados de los instrumentos no se tuvo acceso a los puntos de corte, debido a que el ITEA aún no se había publicado cuando este estudio estaba en fase de ejecución y recogida de información. Por lo tanto, se utilizó el contenido del estudio previo a la publicación oficial del instrumento EPIA e ITEA para presentar y analizar los resultados obtenidos.

En cuanto a la edad, en los centros estudiados existe mayor prevalencia de niños y niñas de cuatro años, lo cual se convierte en un proceso adecuado, ya que representa un acompañamiento oportuno. El segundo grupo comprende a los niños y las niñas de 11 años, que dentro del desarrollo humano estaría asociado con la preadolescencia.

El acompañamiento en este proceso es indispensable, sobre todo porque se podrían manifestar conductas no asertivas relacionadas con la adolescencia. Se requiere una observación clínica profunda para distinguir conductas propias del autismo y aquellas que representan mayormente un estado emocional.

Respecto a la autoidentificación étnica, el 85 % de los entrevistados se consideran mestizos y apenas un 15 %, montubios. Dada la ubicación geográfica, era esperable que existiera una menor prevalencia de personas indígenas; sin embargo, se aspiraba a que pudieran incluirse personas afroecuatorianas en el estudio.

DIAGNÓSTICO DE AUTISMO

En el proceso diagnóstico no existe mayor diferencia estadística entre las personas que lo obtuvieron en instituciones públicas, privadas o consultas privadas de algún especialista. Los profesionales que han brindado el diagnóstico, en su mayoría, son psicólogos (55 %), neuropediatras el 30 % y psiquiatras el 15 %.

La mayoría de los niños y las niñas fueron diagnosticados a los tres años de edad y, en conjunto, el 70 % de los participantes fueron diagnosticados hasta los cuatro años. El aumento de diagnósticos de los últimos años podría ser explicado por una mayor prevalencia de esta condición neurodiversa, así como un mayor conocimiento del tema por parte de los profesionales en Guayaquil.

Respecto a la caracterización familiar, en el estudio se evidenció que las madres son las personas que mayoritariamente pueden compartir con sus hijos autistas, alcanzando el 45 % de la población. Tanto los abuelos como las personas de servicio doméstico alcanzan el 20 %, respectivamente, siendo un valor superior al alcanzado por los padres (10 %).

El hecho de que los niños y las niñas autistas compartan más cantidad de tiempo con personas de servicio doméstico está estrechamente relacionado con la capacidad adquisitiva y económica. Tras lo analizado, se vuelve importante, en futuras investigaciones, indagar si las características autistas se manifiestan en mayor o menor intensidad en personas que no comparten tiempo con sus progenitores en su diario vivir.

La comparación entre el promedio de ingresos económicos de la familia y el grupo social autopercibido, ejemplifica cómo el nivel

socioeconómico dependerá de varios procesos ajenos a los sueldos. Únicamente en los grupos autopercibidos como de ingresos medios altos o altos el porcentaje es ecuánime. Una sola familia percibe un sueldo menor a USD 400, lo que corresponde al 5 % de la muestra. Igual porcentaje lo tiene un hogar con ingresos superiores a USD 2800. La mayoría de los entrevistados se percibe dentro de un grupo social medio y medio bajo, sumando el 60 % de la población total.

Los participantes residen en una zona urbana. De ellos, tan solo el 30 %, correspondiente a seis personas, percibe fuentes de contaminación cerca de sus viviendas. Por otra parte, el 40 % identifica a su barrio como un lugar muy inseguro para residir; si a esto se suma el 15 % de las personas que describen a sus alrededores como poco seguros, la cifra sobrepasa el 50 % de la muestra. Solamente el 20 % de todos los entrevistados asegura residir en un lugar muy seguro.

Respecto a la caracterización escolar, el 60 % de todos los estudiantes están insertos en una institución educativa de tipo ordinario. Un 25 %, por su parte, se encuentran en educación especializada. Por la distribución de la edad de nuestra población de estudio, la mayoría se ubica en inicial I y II, alcanzando el 35 % de toda la muestra.

En relación con los problemas o dificultades que tenga el o la estudiante en su proceso académico, tan solo tres aseguraron percibirlo. Dos personas asocian dichas dificultades con problemas de conducta y una con dificultades propias del aprendizaje.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos por medio del instrumento de tamizaje de autismo ITEA. Para ello se han calculado las medias de los puntajes diferenciados por centros, para que se pueda realizar una comparabilidad entre los dos.

En cuanto a la dimensión de comunicación y lenguaje, se ha escogido esta área por cuanto es una de las características que los padres pueden identificar fácilmente al comparar a sus representados con otros niños y niñas. Incluso hay quienes mencionan que piensan que sus hijas o hijos nacieron con discapacidad auditiva o, a su vez, que su lenguaje era muy adelantado en relación con su edad cronológica.

A través de los puntajes obtenidos con el instrumento ITEA, se puede evidenciar que en el centro privado existe una mayor variabilidad en características del lenguaje en comparación con el centro público. En cuanto a la mediana, que corresponde al percentil 50, tiene un mayor

valor en el centro privado. En relación con el puntaje máximo, en el centro privado el número es 12 con una distribución armónica, mientras que en el centro público se concentran, en su mayoría hasta el puntaje 10, y tan solo una persona alcanza el 12, por lo cual se ha tomado como dato de análisis no contabilizado en el diagrama general.

En cuanto a la socialización, los resultados reflejan que en el centro público la mediana es mucho menor que en el centro privado, lo cual podría explicarse desde la incorporación en diferentes actividades curriculares y terapias en los niños y las niñas que cuentan con recursos económicos. En el ámbito público, ha habido casos de menores aislados y sin ese tipo de estimulación.

En el procesamiento se constata que, a pesar de tener un número mayor en el percentil 25 en el centro público, la mediana es menor en dos puntos al centro privado, estando además los datos más agrupados. Si bien las diferencias no son estadísticamente significativas por el tamaño de muestra, y además por la misma distribución de los diagramas caja bigotes, llama la atención que existan mayores características de diferencias en el procesamiento de la información por parte del centro privado.

Mientras tanto, en la sensopercepción la mediana no muestra mayor distinción entre los dos centros. Sin embargo, una distribución de los datos más definida y agrupada se encuentra en el sector público, mientras que en el ámbito privado la variabilidad existente evidencia por qué el autismo es considerado un espectro.

CAPÍTULO CUARTO

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE LA TERAPIA OCUPACIONAL

Una parte fundamental del estudio del autismo en niños/as y adolescentes es realizar propuestas de intervención orientadas a favorecer el desarrollo de habilidades para personas con esta condición, por medio del planteamiento de estrategias de acompañamiento, guías de intervención para profesionales y recomendaciones generales para la familia.
Gisella Toala

ESTRATEGIAS DE ACOMPAÑAMIENTO

En el área de terapia ocupacional, Holland, Blanche y Thompson (2021, 7), tras su estudio de 34 videos, en donde ocho terapeutas ocupacionales brindan atención a niños y niñas autistas, mencionan que las actividades propioceptivas alcanzaron una mayor frecuencia en aplicabilidad. A esto se suma la comunicación verbal, donde la retroalimentación y la entrega de órdenes «positivas», facilitaron la participación de los niños y las niñas.

Cabe mencionar que Holland y su equipo de terapeutas aplicaron estrategias y herramientas de tratamiento en integración sensorial,

mencionando que es una de las estrategias mayormente utilizadas. Tal discurso coincide con el estudio de Thompson-Hodgetts y Magill-Evans (2018, 6), quienes, tras un análisis con 211 terapeutas de 16 países, hallaron en sus resultados que el 98 % de la población estudiada utiliza enfoques sensoriales en autismo con base en la modulación de los diferentes canales sensoriales.

La investigadora y terapeuta ocupacional Ángela Rocha (2021, 102) complementa estas aseveraciones mencionando que, si bien la propiocepción dependerá de la recepción de estímulos, existen varios procesos adicionales que permiten entender cómo la persona percibe, procesa y emite un significado o respuesta. Generalmente, el resultado se encuentra dotado de un sinnúmero de experiencias previas, contexto histórico y sociocultural. Esto sugiere que el acompañamiento terapéutico debe superponer el proceso de estímulo/respuesta. Se debe priorizar el entendimiento de las personas en sí para generar procesos funcionales específicos que respeten su forma de ser y percibir.

Por su parte, para Kornblau y Robertson (2021, 4) la terapia ocupacional es la rama de la ciencia que debería acompañar a las personas autistas incluso en la vida adulta, pues les permitirá desarrollar habilidades para alcanzar altos niveles de independencia en su vida diaria. Para los autores, el número de sesiones y la carga de intervención disminuirá a medida que la persona crezca.

Se recomienda que las sesiones de acompañamiento desde edades muy tempranas no sean específicamente desarrolladas en un contexto terapéutico (sala de trabajo), sino más bien que puedan ser ejemplificadas en actividades de la vida real para que se entienda el manejo de los diferentes contextos y sea más fácil su inclusión.

Al momento de trabajar en la sensopercepción de NNA autistas los esfuerzos se deben centrar en desarrollar equilibrio y segmentación del cuerpo cuando presenta movimientos en bloque. La planificación podría llevarse a cabo en lugares abiertos, como un parque donde se puedan cruzar obstáculos, aeróbicos en grupos barriales o comunitarios, salir a comprar alimentos donde se requiera caminar en lugares con afluencia de gente y manteniendo lo comprado en sus manos, etc. En el proceso, la persona podrá alcanzar el objetivo motor, además de desarrollar habilidades sociales.

La sensopercepción también se puede trabajar desde el sentido táctil. Se recomienda desarrollar las actividades en lugares abiertos, lo que

podría evitar la sobrecarga sensorial (al contrario de mantenerse sentado en un lugar cerrado, con presencia de estímulos visuales, táctiles y auditivos, en ocasiones provenientes de juegos de estimulación). La manipulación de objetos en el medio, por ejemplo, hojas de árboles (secas y frescas), rocas, ramas, etc., permitirá reconocer las diferentes texturas, temperaturas y tamaños, a la par de procesos de conceptualización y manipulación de los objetos.

El acompañamiento no es solo tarea del profesional; la familia cumple un papel fundamental en el progreso de la persona. La percepción de los diferentes estímulos a los que se le está exponiendo deben ser interpretados y procesados correctamente. La familia o cuidadores, en el simple acto de acompañar y estar presente durante estas experiencias, puede afianzar y volver ameno el procesamiento de información. La recomendación principal es la participación activa y oportuna de la familia durante las actividades propuestas para NNA autistas.

Mientras las actividades sean funcionales, agradables, y haciendo uso del hiperrealismo, se podría tener un mayor avance. Esto último dependerá de las características propias de la persona, el contexto familiar, el apoyo terapéutico y el contexto social donde se desenvuelve.

Cumplir con estas estrategias amerita comprenderlas desde la conceptualización de neurodiversidad de Judy Singer (1998 citada en Doyle 2022). Desde este posicionamiento, no hay un ideal de persona que se desee alcanzar, sino que existen realidades que deben ser entendidas y habilidades que tienen que ser potencializadas, respetando la individualidad de la persona. Una vez que se ha entendido esto, en los siguientes párrafos se describirán estrategias generales para el trabajo con personas autistas, enfocadas en el manejo conceptual y el acompañamiento terapéutico con énfasis en terapia ocupacional.

Para resultados óptimos, el paso preliminar a las estrategias de acompañamiento es la organización de profesionales para un trabajo en equipos multidisciplinarios, no solo con la persona autista, sino también con sus entornos familiar, escolar y social. Se espera que todos los responsables logren posicionarse ideológicamente en lo que se refiere al respeto a las diferencias, comprendan al autismo desde la neurodiversidad y sean capaces de actuar en consecuencia para brindar una intervención adecuada.

La sensibilización y explicación sobre el modelo teórico no debe quedarse en las frecuentes charlas y seminarios, en donde se brinda

información de manera genérica. Se recomienda que, en primera instancia, el profesional en terapia ocupacional que se encuentre coordinando el proceso identifique los perfiles sensoperceptivos de la persona autista. Analizar, entre otras características, las maneras de adquirir y procesar la información, su sentido más fiable y las formas de autorregularse ante sobrecargas sensoriales, son competencias que el profesional debe adquirir con una formación continua y actualización de estrategias de intervención avaladas y respaldadas por la investigación científica pertinente.

Se sugiere que el profesional capacitado en autismo sea quien sensibilice y eduque a los padres o cuidadores de NNA autista, de tal manera que se afiance la participación de los familiares en el acompañamiento y la aplicación de las diferentes estrategias. La finalidad es compartir con todas las personas implicadas el perfil sensoperceptivo y las particularidades de la persona autista.

De acuerdo con los resultados obtenidos del análisis, se pueden crear espacios en donde los familiares, docentes y compañeros puedan ser partícipes de experiencias sensoperceptivas similares a las de la persona autista. Por ejemplo, para explicar la sobrecarga sensorial, la persona podría ingresar a una habitación en donde existan luces brillantes y titilantes, sonidos de alto volumen, imágenes pegadas en las paredes y, a su vez, se le darán texturas que pueda manipular. Con toda esta cantidad de estímulos, se solicitará que la persona resuelva operaciones básicas de manera mental, notando si su resolución llega a ser más difícil que en lugares con tranquilidad.

Otra práctica para que los padres, docentes y compañeros comprendan y se sensibilicen con el tema del autismo es simular la percepción fragmentada. Se presenta a la persona tarjetas en las cuales se encuentren imágenes pixeladas o compuestas por puntos; su observación puede generar diferentes interpretaciones. Para descifrar el contenido original se requiere de más esfuerzo y tiempo, lo que a su vez podría ejemplificar y explicar la percepción retardada.

Se espera que, a través de las experiencias en los distintos canales perceptivos, se genere una mayor sensibilización y comprensión del autismo, y, en consecuencia, una mayor apertura para realizar adaptaciones en caso de ser requeridas. Ello no implica que todos los ambientes y contextos deban ser modificados para no generar ansiedad o estrés por la presencia de estímulos, por cuanto esto podría complicar próximas

etapas de la vida de la persona autista como la inserción laboral, donde se le dificultará mantener este control.

Hasta este punto, la estrategia de acompañamiento desde la terapia ocupacional se resume en la conformación de un equipo multidisciplinario (Galaz y Piña 2021, 74), con profesionales capacitadores e instruidos desde el enfoque de la neurodiversidad, quienes conocen a los usuarios desde sus características y particularidades como personas autistas. Asimismo, dan a conocer a los padres las implicaciones del autismo, resaltando la importancia de la participación del contexto familiar.

Usando estos u otros medios para lograr la sensibilización, la siguiente estrategia se encuentra relacionada con la planificación de los objetivos de acompañamiento. Después de identificar las problemáticas u obstáculos, se procede a presentar la propuesta de intervención con base en estrategias de acompañamiento (Galaz y Piña 2021, 73). Se recomienda que pueda darse en reuniones ampliadas con la familia y las instituciones en las cuales la persona forme parte; por ejemplo, la comunidad educativa, universitaria o laboral. Se planificarán objetivos semanales y mensuales que se espera alcanzar con la persona autista, así como las responsabilidades de los diferentes actores intervinientes.

Tener un objetivo establecido y un equipo encargado de alcanzarlo permitirá una mayor amplitud y rapidez en los procesos de intervención. Uno de los más grandes desafíos es mejorar la comunicación y la socialización, pues en el caso de NNA autistas, suele ser difícil decir lo que sienten o expresarse en un ambiente escolar que no los comprende y que llega a ser hiriente (Rocha 2021, 81).

En el contexto educativo, el equipo multidisciplinario coopera e interviene con el objetivo de que la persona autista tenga las herramientas suficientes para desenvolverse exitosamente en los ambientes sociales. El profesor o educador cumple el papel de apoyo, procurando ayudarle a comprender las diferentes interacciones sociales que ocurren en el aula. Así, el NNA puede leer las reglas y el contexto social en el que se encuentra. De esta manera, podrá responder con comportamientos socialmente entendidos como adecuados (Tournour 2020, 19).

Como tercer punto, para lograr un mejor entendimiento del autismo se requiere la participación de la academia. Se espera que más estudios logren la divulgación de conocimientos del autismo desde el paradigma de la neurodiversidad en revistas de alto impacto, y no solamente

se visualicen aquellas que tienen un modelo biomédico que patologiza a la persona. Al definir y entender al autismo desde la neurodiversidad se logra contrarrestar los prejuicios y se evita la aplicación de intervenciones que no se ajustan a la realidad de cada persona, o que suelen ignorar las características únicas de cada persona autista.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Las estrategias de acompañamiento requieren, de forma preliminar, profesionales competentes y capacitados en el tema de autismo desde el enfoque de la neurodiversidad. A su vez, estos deben despertar el interés de los padres y cuidadores por los procesos de intervención, e incluso invitarlos a ser parte del acompañamiento del sujeto en las diferentes estrategias, como las prácticas vivenciales. Es fundamental concientizar y sensibilizar a los padres, profesores y otros profesionales que sean parte de la vida del NNA autista, por medio de la divulgación de información y en las actividades de exposición.

Se consideran estrategias de acompañamiento a aquellas que están encaminadas a trabajar con las dificultades en el lenguaje y la comunicación, el procesamiento de información, la sensopercepción y socialización del NNA autista. Se debe tomar en cuenta que, desde el enfoque de la neurodiversidad, no se pretende curar ni cambiar a la persona, sino apoyarla y acompañarla en el proceso.

Tabla 6. Guía de acompañamiento desde la terapia ocupacional

Pasos	Actividades
Evaluación de terapia ocupacional	• Realizar evaluación e informe con la información histórica, motivo de consulta y perfil sensoperceptivo. • Identificar los patrones de desempeño, el procesamiento de información y sensopercepción, las dificultades en el lenguaje y la comunicación, determinar la capacidad de socialización del NNA autista.
Comunicación con familia y escuela	• Sensibilizar a padres/cuidadores y educadores mediante actividades de sobrecarga sensorial y percepción fragmentada. • Aplicar charla informativa sobre el autismo y la neurodiversidad, dirigida a los padres y educadores. • Crear un equipo multidisciplinario de trabajo con los educadores y otros profesionales del plantel educativo o institución. • Concretar una alianza terapéutica.
Adecuación de un entorno físico	• Establecer un espacio tranquilo y adecuado para las futuras actividades. • Disponer de materiales en el espacio seleccionado.

Pasos	Actividades
Planificación de actividades	• Lograr la colaboración de los padres y del niño en la elección de actividades. • Presentar oportunidades sensoriales. • Adaptar las actividades o estrategias propuestas al perfil del niño. Apoyar su motivación intrínseca para participar.
Aplicación de las estrategias de acompañamiento	• Dimensión: Lenguaje y comunicación • Utilización de soportes visuales para la comunicación con pares y profesorado. • Reconocimiento del propio lenguaje corporal y expresión del desagrado con respuestas que estén acorde al contexto social. • Lectura y entendimiento del contexto social por medio de recursos como socialthinking.com.
	• Dimensión: Procesamiento de información • Modulación y discriminación sensorial. • Integración sensorial por medio de la exposición a distintos estímulos y tareas en un ambiente controlado.
	• Dimensión: Sensopercepción • Caminatas al aire libre en lugares abiertos como parques para reforzar la coordinación motora y la praxis, en los que pueda manipular objetos del entorno como las hojas de los árboles.
	• Dimensión: Socialización • Trabajo en el aula: Con ayuda del profesor, se practican actividades rutinarias de interacción como saludar a los compañeros. • Dinámica grupal o áulica: No se obliga al niño a participar en las actividades; no obstante, el educador verbaliza todo lo que hace en clase y también describe todo lo que el niño podría hacer.
Seguimiento	• En colaboración con padres y la escuela, se da seguimiento al progreso de los objetivos planteados. • Se establecen nuevos objetivos y estrategias de ser necesario.

Fuente: Gutiérrez-Olivárez (2016); Tournour (2020); Abelenda y Rodríguez (2020).
Elaboración propia.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA LA FAMILIA

- No tener miedo a pedir ayuda: se sugiere buscar los servicios que estén disponibles en su comunidad como grupos u organizaciones de apoyo.
- Considerar unirse a un grupo de apoyo para padres: esto ayudará a conectarse con otros que están pasando por momentos similares. Es un apoyo emocional. Escuchar consejos y compartir experiencias contribuye a reducir el aislamiento.
- Encontrar tiempo para cuidarse a ustedes como padres: considerar un cuidador de relevo o pedir ayuda a algún familiar o amigo para evitar saturarse.

- Involucrar a los hermanos en el acompañamiento: realizar actividades de esparcimiento en familia como ir al parque y salir a pasear; es necesario no limitarlos en experiencias de vida.
- Elegir programas de intervención: aquellos que se adapten a las necesidades de la persona autista, no saturarla con muchas terapias. En el plan de intervención, considerar sus fortalezas, su comportamiento, su estilo de aprendizaje y disfrute.
- Practicar actividades de ocio en su tiempo libre de acuerdo con sus intereses y edades. Descubrir la manera de divertirse juntos pensando en actividades que hacen que su hijo sonría. Procurar que no las vea como actividades terapéuticas o educativas. Debe haber más experiencias en la vida que en la terapia.
- Prestar atención a la sensopercepción de su hijo: ser muy observador con qué imágenes, sonidos, olores, movimientos, sensaciones táctiles e incluso alimentos desencadenan comportamientos disruptivos, de agrado, calmantes o incómodos.
- Incluir la neurodiversidad en la familia: encontrar la manera de hacerlos participar en actividades sociales, como invitar a una persona autista y preguntar cómo puede adaptarse a las necesidades de su hijo, o bien mencionar qué cosas le perturban para considerar otras estrategias.
- Establecer una rutina diaria de su hijo en casa de manera visual con ayuda de un calendario, cartillas o agendas visuales. Esto ayuda a la anticipación, comprensión, organización y a orientarse en tiempo y espacio. Garantice que sea flexible o modificable de ser necesario. Puede comenzar con tareas sencillas de su diario vivir como desayunar, cepillarse los dientes y cambiarse de ropa. Incluir dibujos que representen la realidad.
- Crear una zona de seguridad en casa: un pequeño espacio que le genere tranquilidad.
- Aprender una forma de comunicarse con su hijo: no necesariamente hablando, lo puede hacer con su mirada, con su expresión corporal, cambiando su tono de voz e, inclusive, la manera como lo toca. Buscar señales no verbales como los sonidos que emite, su expresión facial, los gestos que usa cuando comunican sus necesidades básicas como el hambre.

- Es necesario que el adolescente realice actividades de autonomía e independencia en su diario vivir: el entrenamiento con la familia es de gran apoyo, como uso del teléfono para fines de comunicación, reconocimiento y manejo de dinero. Las actividades independientes de autocuidado, como bañarse solo, comer solo, elegir su ropa, salir a comprar, realizar una lista de cosas qué conseguir, involucrarlo en actividades que requieran responsabilidad en casa, como cuidar las mascotas, sacar la basura o tender su cama.
- En su aseo personal, es importante considerar su sensopercepción: elegir el desodorante de acuerdo con su color y olor de agrado, que su ropa se adapte a sus necesidades, baño y ducha diaria y entrenarlo a que se afeite. Esto va a depender del umbral de dolor (se pueden modificar). Entrenamiento en el maquillaje de las señoritas.
- Usar libros simples, videos, historias sociales y otras herramientas de enseñanza para ayudar al niño a anticipar y controlar las erecciones, los sueños húmedos o el inicio de la menstruación.
- Entrenar en el uso de productos de higiene menstrual y cambios con regularidad.
- Procurar que las terapias vayan orientadas a talleres ocupacionales, de acuerdo con sus habilidades, para que posteriormente se conviertan en talleres prelaborales.
- Incluir la neurodiversidad en las escuelas: hacer cambios en el entorno para NNA autistas con dificultades en su sensopercepción. Se pueden incluir espacios tranquilos, ajustes de iluminaciones, permitir el uso de elementos sensoriales que los ayuden en sus procesos de autorregulación como pelotas terapéuticas para sentarse, modificación en su ropa que se varía de acuerdo con su necesidad sensorial. Añadir actividades de agrado dentro de la rutina de clase o permitirle que trabaje con materiales que le generen calma. Cambiar el material si no es de su agrado sin perder el objetivo.
- Permitir en las escuelas diversos métodos de enseñanzas: para adaptarse al aprendizaje de la persona autista; por ejemplo, dejar que realice sus presentaciones con algún video si tiene miedo a

dar una exposición en clase. Se pueden dar instrucciones visuales o verbales. Realizar deportes de su agrado.

- Incluir clubes de juegos donde se desarrollen sus intereses y habilidades como talleres de música, teatros, clubes de artes y deportes.

DISCUSIÓN

Los últimos años, sin duda, han permitido la visualización del autismo. Más allá de la obtención de un diagnóstico, se han brindado estrategias que permiten entender el espectro tanto a personas autistas como a profesionales y familias, favoreciendo así el desarrollo de habilidades para personas con esta condición. No obstante, muchas de las investigaciones encontradas mantienen una perspectiva biomédica, positivista y tradicional, que incluso a través de su conceptualización y discurso podrían patologizar a la persona, al contrario de lo que propone el paradigma de la neurodiversidad.

Esto se pudo evidenciar, por ejemplo, al revisar la base de datos especializada en el área de salud, Pubmed. A pesar de existir ciertos artículos que promocionan la neurodiversidad, en su mayoría prevalece el enfoque biomédico. Esto explica por qué al realizar una revisión de los últimos estudios, el autismo es categorizado como un trastorno o enfermedad de causas en su mayoría biológicas, genéticas y hereditarias. No se encontraron artículos que guíen al profesional a obtener los perfiles sensoperceptivos, del procesamiento de información y de autorregulación, con el fin de establecer acompañamientos específicos para cada persona autista.

Por su parte, los métodos sugeridos de evaluación y acompañamiento son estandarizados, lo que implica que el autismo requeriría ser «curado» o modificado a través de personal en el área de salud,

incluyendo para ello el uso de farmacología. El objetivo principal del acompañamiento es disminuir conductas que denoten irritabilidad o agresión. Sin embargo, la no aceptación del autismo como una forma de ser distinta, que merece el mismo respeto y trato por otras personas, puede influir en la reacción de los familiares o del medio tras conocer un diagnóstico. Asimismo, podría influir en la búsqueda de un cierto tipo de acompañamiento y estilos de crianza.

En esta investigación se constató que, al definir al autismo desde una perspectiva patológica, existe una tendencia de los padres de brindar mayores tasas de cuidado llegando a niveles de sobreprotección. O, en su defecto, un cuidado permisivo que pueden agravar las dificultades de la persona autista respecto a su interacción con el entorno (Pino y Romero 2017, 102).

Ahora bien, entendiendo que cada persona autista tiene un perfil único que la caracteriza, y un contexto diferente en el cual se desenvuelve, no existe una investigación concluyente que pueda especificar el origen y las manifestaciones del espectro. A pesar de ello, se conoce que existe mayor prevalencia ante el contacto continuo de contaminación ambiental, por ejemplo, exposición a mercurio, plomo y otros metales pesados (Felicita 2018, 47).

No se niega la inferencia de condiciones de la madre durante el embarazo, ni cambios epigenéticos que pueden estar asociados con el autismo. Sin embargo, desde el análisis de este estudio, se debería explicar con mayor profundidad los procesos ambientales, culturales y sociales que podrían estar propiciando estos cambios, y no un efecto reduccionista de causalidad. También el trabajo/acompañamiento en autismo se convierte en una responsabilidad del Estado, la sociedad y la academia, y no solamente de la persona autista y su familia.

Específicamente en lo que respecta a investigaciones realizadas en Ecuador, se conoce a través de lo estipulado en la guía de práctica clínica en autismo, publicada por el Ministerio de Salud Pública, que en el país existen 1266 personas que tienen diagnóstico de trastornos del espectro autista. Se han registrado 792 personas con diagnóstico de autismo en la niñez, 254 personas han sido registradas con autismo atípico, 205 con síndrome de Asperger y 15 con el síndrome de Rett (EC Ministerio de Salud Pública 2017, 17).

No se tiene un registro de número de personas autistas en Guayaquil y Samborondón. Sin embargo, a través de una búsqueda de investigaciones, se encontraron estudios cuyos resultados se presentan a continuación. El primero fue realizado en el año 2015, en el hospital de niños Francisco Icaza de Guayaquil. De acuerdo con los registros de la institución de salud, 41 personas atendidas entre 4 y 10 años eran autistas, de las cuales al menos 6 de cada 10 personas eran hombres. El diagnóstico asociado con autismo fue epilepsia (Tomalá 2017, 24).

López y Larrea (2017, 203), en su estudio comparativo entre personas autistas y neurotípicas de la Costa y Sierra ecuatoriana, con población de Guayaquil y Quito, identificaron las dificultades existentes al momento de recibir un diagnóstico acertado. Los resultados mostraron que de las personas que recibieron un diagnóstico erróneo, el 46,2 % residían en Guayaquil. Asimismo, la inversión familiar para obtener el diagnóstico fue de aproximadamente USD 1000.

Los investigadores Cañar y Mero (2021, 74) realizaron un análisis de caso para caracterizar las habilidades sociales en niños autistas durante la primera infancia. Su población constituyó varones autistas no escolarizados, diagnosticados con «autismo grado uno», de Guayaquil. Entre sus conclusiones, se exponen los ambientes no favorecedores para el proceso de socialización, incluidos los espacios familiares, la ausencia de áreas sociales y la no escolaridad. Por tanto, el desarrollo del autismo no dependerá únicamente de las características propias del niño.

En la misma línea, Briones (2015, 67) realiza su investigación para identificar el desarrollo de habilidades psicosociales en niños y niñas autistas con figuras paternas ausente en un centro de Guayaquil. La autora concluyó que la comunicación paterna, sea de manera verbal o con un sistema de comunicación alterno, influye en el desarrollo cognitivo de los niños y las niñas autistas. Además, menciona que los padres, al conocer el diagnóstico de autismo en sus representados, muy probablemente pasen por una etapa de duelo, en la cual se requiere el apoyo de los profesionales pertinentes que puedan responder a todas las dudas y conceptualizar el autismo de manera idónea para que pueda ser entendido; de lo contrario, es muy probable un distanciamiento entre los miembros familiares.

Al considerar los procesos de acompañamiento, Mera (2017, 38) sugiere una serie de actividades recreativas adaptadas para el desarrollo

de estabilidades en niños y niñas autistas, categorizadas por el autor como niños con síndrome de autismo. En sus conclusiones, además de confirmar que las actividades lúdicas permiten el desarrollo de habilidades sociales, se menciona que el juego en edades tempranas permite consolidar valores. Recalca que el apoyo de la familia es indispensable para el establecimiento de los programas, y hace un llamado al trabajo en conjunto entre las instituciones educativas, los padres de familia y los NNA autistas.

Como se puede observar, la mayoría de autores se refieren al autismo como síndrome, trastorno o incluso enfermedad. La manera de conceptualizarlo, en mayor proporción, es como persona «con autismo», lo cual evidencia que el paradigma de la neurodiversidad se desconoce o no es utilizado en varias investigaciones desarrolladas en Guayaquil. No se encontraron estudios realizados en Samborondón ni en otros cantones de la provincia, lo que limitaría al conocimiento del autismo en Guayas.

Los padres de familia que formaron parte del estudio, en su mayoría, consideran que el autismo es una condición genética o hereditaria que debe ser considerada como una forma de ser, lo cual coincide con las posturas teóricas de la neurodiversidad. Como se ha propuesto en el marco teórico, se entiende que no existe un desarrollo neurológico típico. Por lo contrario, las diferencias humanas son un reflejo de la experiencia misma de existir, constituyendo formas únicas y diversas de pensar, sentir y percibir (López-Astorga 2010; Ardon 2014).

Por su parte, los profesionales asocian al autismo con una condición manifiesta en el cociente intelectual, en una mayor proporción, con altas capacidades, y en menor medida, con una discapacidad intelectual.

Mantener un mayor enfoque en la condición cognoscitiva podría desembocar en un problema adicional, ya que se ignoran los procesos y las formas de percepción de los estímulos y conceptos, que dotan al individuo de maneras distintas de entender y responder ante el mundo. De este modo, se evalúa ineficientemente a las personas y esto acarrea una mayor probabilidad de diagnósticos erróneos.

Por otra parte, tanto padres como profesionales concuerdan en que la presencia del autismo puede provocar conflictos dentro de la familia. El desconocimiento sobre el tema y el diagnóstico al principio son las razones de las discusiones y las reacciones emocionales de duelo.

Sin embargo, a largo plazo aparece un anhelo por la independencia y oportunidades laborales para los pacientes. El alcance dependerá del acompañamiento y la calidad de contextos en los que la persona se desenvuelva.

En cuanto al área de terapia ocupacional, esta es la teoría de Ayres sobre la integración sensorial, que aparentemente conforma la línea base del trabajo de muchos profesionales. Sin negar los valiosos aportes de la autora, cabe destacar que su propuesta teórica se consolidó en el siglo XX (Tudela y Abad 2019, 41). Tomando en cuenta los avances tecnológicos, las nuevas formas de vida y el conocimiento sobre autismo, deberían considerarse nuevas técnicas de acompañamiento holístico; es decir, que puedan ser aplicables de manera natural en diferentes espacios, considerando aspectos como la naturaleza, la cosmovisión/idiosincrásica de la persona, la capacidad económica para contratar procesos terapéuticos y demás.

CONCLUSIONES

El aumento de estudios a nivel mundial sobre autismo no implica necesariamente un cambio de paradigma o enfoque para brindar estrategias de evaluación y acompañamiento hacia esta población. Muchos profesionales e investigadores mantienen un posicionamiento teórico basado en el paradigma biomédico que patologiza a las personas autistas. De manera contraria, el paradigma de la neurodiversidad hace un llamado a entender todas las diferencias o características de la persona autista como formas de ser y estar en el mundo que requieren ser respetadas y entendidas. Además, desde este paradigma se consideran personas neurodiversas a personas autistas, con epilepsia, TDAH, dislexia, entre otras.

La tendencia paradigmática en relación con el enfoque de los estudios no varía en demasía a los desarrollados en el país. A ello se suma que muchos de los estudios ecuatorianos se han enfocado en el desarrollo de habilidades sociales en niños y niñas autistas, lo cual es correcto, considerando la sintomatología más común que presenta la población. Sin embargo, dentro del análisis y la intervención no se consideran las áreas de lenguaje, los cambios sensoperceptivos ni de procesamiento de la información de manera integral. Por lo tanto, se puede inferir que los procesos de evaluación y acompañamiento no siempre se hacen de manera conjunta y, por lo tanto, tienen mucho rango de mejoría.

Respecto al apartado descriptivo y comparativo de las diferencias encontradas en territorio, se destaca la contaminación hídrica, el índice

de discapacidad y el acceso a servicios públicos. La ciudad de Guayaquil presenta una mayor cantidad de áreas protegidas que Samborondón. Sin embargo, la mayor presencia de empresas de extracción de hidrocarburos la hace ligeramente más propensa a la contaminación hídrica. El nivel de contaminación por minería es similar en ambos territorios.

En relación con el acceso a servicios básicos, el 52,6 % de la población de Guayaquil mantiene necesidades básicas insatisfechas, mientras que en Samborondón, el porcentaje aumenta al 64,6 %. Por lo tanto, las repercusiones de la falta de acceso influyen más en las áreas de salud y de educación. Respecto al índice de discapacidad, se identificó que existe un porcentaje importante de personas con discapacidad en ambas ciudades, aunque lo más alarmante es que aproximadamente la mitad de esta población presenta un grado de discapacidad similar: entre el 30 % y el 49 %.

En cuanto al perfil epidemiológico de la población de estudio, se concluye que la mayoría de personas identificadas como autistas son hombres, con el 65 %, lo cual va acorde a la tendencia indicada en la literatura especializada. En cuanto a la autoidentificación étnica, el 85 % se considera mestiza, y en relación con el grupo socioeconómico percibido, el 40 % estima estar en un rango medio bajo y bajo. Tan solo el 5 % de la población, es decir, una persona, menciona tener una posición económica alta.

Si bien todos los participantes residen en zonas urbanas, tan solo el 30 % de ellos pudieron percibir fuentes de contaminación. Considerando que los lugares de residencia no tienen mayores diferencias, podría mencionarse que algunas fuentes contaminantes se encuentran naturalizadas o no son consideradas como tales; por ejemplo, la contaminación auditiva, el plomo emitido por medios de transporte, la contaminación hídrica que se evidencia en los territorios aledaños a ríos y mares. A pesar de ser potenciales riesgos, no son identificados como elementos amenazantes o se minimiza su importancia por falta de concientización sobre estas problemáticas.

Todos los niños y las niñas cuya edad lo requiere están insertos en procesos de escolarización; entre ellos, el 25 % se encuentra en educación especializada. Se puede denotar la existencia de procesos de evaluación e identificación temprana de personas autistas. Independientemente de

las condiciones sociodemográficas, en la población de estudio existe la garantía del derecho al acceso a la educación.

En cuanto a las características propias del autismo, existen diferencias entre las poblaciones que asisten al centro privado en comparación con el centro público. En relación con el lenguaje, existe una mayor variabilidad de puntajes obtenidos en el centro privado. Estas personas obtuvieron un mayor puntaje en promedio en los procesos de socialización y procesamiento en comparación con el centro público. La media en el puntaje obtenido en características sensoperceptivas es similar en los dos centros.

En lo que respecta a las formas de entender y conceptualizar el autismo, no existe un consenso o tendencia establecida entre padres de familia y profesionales de los centros público y privado. Esto se entiende gracias a la variabilidad de propuestas teóricas que se pueden encontrar en los diferentes medios sobre el autismo o en las diferencias teóricas propias de cada formación académica, que pueden influir en la perspectiva que tenga el profesional sobre el autismo. Retomando los resultados del estudio, esto se ve reflejado en las perspectivas que aparecieron en el discurso de familiares y profesionales. Algunos identificaron al autismo como una forma de ser y estar en el mundo; también hubo otras personas que lo asociaron con una situación de discapacidad, trastorno o enfermedad.

Las características mayormente identificadas incluyen el lenguaje literal, las dificultades en el proceso de socialización, las conductas disruptivas y las «afectaciones» cognitivas. En cuanto a las barreras, los participantes remarcaron la dificultad de NNA autistas para establecer relaciones sociales, la falta de políticas públicas, maltratos o exclusión del ámbito social, y falta de oportunidades laborales como camino para una vida independiente.

Al momento de solicitar las posibles causas del autismo, existe mucha variabilidad de respuestas que incluyen aspectos genéticos, metabólicos, psicológicos (estrés), uso de medicamentos, condiciones emocionales de la madre durante el embarazo, contaminación medioambiental, uso de tecnología, entre otros.

Por su parte, la perspectiva del acompañamiento enfatiza en una relación de respeto y apoyo continuo. Varias personas consideran que se

requiere de un equipo multidisciplinario que trabaje en conjunto y esté capacitado para brindar estrategias de acompañamiento como forma de entrenamiento, tanto a los padres como a los docentes de las unidades educativas.

Al tomar en cuenta la realidad socioeconómica del país, las estrategias de acompañamiento para personas autistas y cualquier otra condición deben estar basadas en el contexto familiar y, por ende, ser prácticas. Del mismo modo, los profesionales tienen la responsabilidad de generar actividades que no requieran de materiales costosos para realizarlas. De esta manera, se puede garantizar el derecho a una atención terapéutica completa que realmente logre mejorar la calidad de vida de la persona autista.

Los profesionales se convierten en entrenadores para los cuidadores y padres de NNA autistas. Para ello se sugiere, en primera instancia, posicionar e instruir a la persona, a la familia y a la comunidad desde el paradigma de la neurodiversidad, que tiene el propósito de fomentar el respeto a las diferencias, así como promover o potenciar el desarrollo de habilidades sociales, de aprendizaje e interacción. Para todo ello, se tiene que considerar la intervención pertinente de un profesional especializado, puesto que cada caso tiene particularidades que se deben tomar en cuenta al momento de diseñar e implementar un proceso terapéutico adecuado.

REFERENCIAS

Abelenda, Alejandra, y Ekaine Rodríguez. 2020. «Evidencia científica de la integración sensorial como enfoque de la terapia ocupacional en el autismo». *Medicina* 80 (2): 41-6. https://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802020000200010.

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: 129-51. https://doi.org/10.36857/resu.2021.200.1893.

Arberas, Claudia, y Víctor Ruggieri. 2019. «Autismo: Aspectos genéticos y biológicos». *Medicina* 79 (1): 16-21. https://www.medicinabuenosaires.com/indices-de-2010-a-2019/volumen-79-ano-2019-suplemento-1/autismo-aspectos-geneticos-y-biologicos/.

Ardon, Florencia. 2014. «Definición de autismo, según Nick Walker». *El vuelo de mi mariposa*. 27 de junio. https://elvuelodemimariposa.wordpress.com/2014/06/27/definicion-de-autismo-segun-nick-walker/.

Arrebillaga, María. 2009. *Autismo y trastornos del lenguaje*. Córdoba: Editorial Brujas.

Avello Galaz, Constanza, y Amanda Herrera Piña. 2021. «Juego virtual y terapia ocupacional: intervención remota en Trastorno del Espectro Autista (TEA) en tiempos de pandemia: Perspectiva de dos estudiantes en práctica profesional de Terapia Ocupacional». *Contexto*, 7: 59-74. https://doi.org/10.5281/zenodo.5711779.

Baquerizo, Martha, María Acuña y María Solís-Castro. 2019. «Contaminación de los ríos: Caso río Guayas y sus afluentes». *Revista Manglar* 16 (1): 63-70. https://revistas.untumbes.edu.pe/index.php/manglar/article/view/118.

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. https://dspace.ucuenca.edu.ec/items/9d1a0408-c127-4f1a-80a6-82870d1a6707.

Bogdashina, Olga. 2007. *Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger. Experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes*. Castilla y León: Editorial Autismo Ávila.

Briones, Viviana. 2015. «Desarrollo de habilidades psicosociales: en niños con autismo que presentan figura paterna ausente». Tesis de pregrado, Universidad de Guayaquil-Facultad de Ciencias Psicológicas, Guayaquil.

https://repositorio.ug.edu.ec/items/ddfbf611-b657-4f24-a116-bfce27ebe01b.

Cañar, Marián, y Andrea Mero. 2021. «Análisis de casos: Caracterización de las habilidades sociales en niños con trastorno del espectro del autismo en la institución de autismo Ecuador». Tesis de pregrado, Universidad de Guayaquil, Guayaquil. https://redi.cedia.edu.ec/document/9082.

Comín, Daniel. 2020. «Nuevo paradigma en el autismo y la diversidad funcional». *Autismo Diario*. 13 de junio. https://autismodiario.com/2020/06/13/nuevo-paradigma-en-el-autismo-y-la-diversidad-funcional/.

Cukier, Sebastián, y Natalia Barrios. 2019. «Intervenciones farmacológicas para la discapacidad intelectual y el autismo». *Vertex* 30 (143): 52-63. https://revistavertex.com.ar/ojs/index.php/vertex/article/view/241.

Doyle, Nancy. 2022. «Hidden Figures In Neurodiversity: Judy Singer?». *Revista Forbes*. 26 de agosto. https://www.forbes.com/sites/drnancydoyle/2022/08/26/hidden-figures-in-neurodiversity-judy-singer/.

EC CONADIS (Consejo Nacional de Discapacidades). 2022. «Estadísticas de Discapacidad». https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad.

EC Dirección Provincial del Ambiente del Guayas. 2014. «Guayas». Reserva de Producción de Fauna Manglares el Salado. https://www.ambiente.gob.ec/mae-promueve-ecoturismo-en-manglares-el-salado/.

EC GAD Municipal del cantón Samborondón. 2015. «Visor geográfico Samborondón». http://181.198.106.115/portal/.

EC GAD Municipal de Guayaquil. 2021. «Plan de desarrollo y ordenamiento territorial cantón Guayaquil». GAD Municipal de Guayaquil.

—. 2023. «Nuevo Mapa Urbano de Guayaquil». Muy Ilustre Municipalidad de Guayaquil. https://mapa.guayaquil.gob.ec/.

EC Geodatos. 2022. «Coordenadas geográficas de Samborondón-Latitud y longitud. Geodatos. https://www.geodatos.net/coordenadas/ecuador/samborondon.

EC Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC). 2001. «Cantón Samborondón». chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Bibliotecas/Fasciculos_Censales/Fasc_Cantonales/Guayas/Fasciculo_Samborondon.pdf.

—. 2017. «Guayaquil en cifras». https://www.ecuadorencifras.gob.ec/guayaquil-en-cifras/.

EC Ministerio de Salud Pública. 2017. «Trastornos del espectro autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación

y seguimiento. Guía de Práctica Clínica». https://www.salud.gob .ec/wp-content/uploads/2014/05/GPC_Trastornos_del_espectro_autista_en_ninos_y_adolescentes-1.pdf.

EC Municipio de Samborondón. 2019. «Historia de Samborondón». https://www.samborondon.gob.ec/historia/.

EC Prefectura del Guayas. 2020. «Samborondón». https://guayas.gob.ec/cantones-2/samborondon/.

EC Sistema Nacional Interconectado (SIN). 2014. «Cantón Guayaquil». chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://blog.espol.edu.ec/kapantal/files/2013/12/mapa-de-interconectado-del-Ecuador-del-2013.pdf

El Universo. 2019. «Las 25 empresas de Guayaquil que mueven más la economía». *El Universo*. 25 de julio. https://www.eluniverso.com/noticias/2019/07/25/nota/7441011/empresas-mas-fuerza-guayaquil/.

Estermann, Josef. 2015. *Filosofía andina. Sabiduría indígena para un mundo nuevo*. 2.ª ed. Quito: Abya-Yala.

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». Quito: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador (UASB-E). https://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/6711.

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): 390-95. https://doi.org/10.15446/rsap.v20n3.63040.

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. https://repositori.uji.es/items/09685f2a-1982-4c9b-819b-9f7e7adc726a.

García-Serrano, Francisco. 2013. *Geografía de la exclusión y negación ciudadana: el pueblo afrodescendiente de la ciudad de Guayaquil, Ecuador*. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO). http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/gt/20130721122330/Fernando_Serrano.pdf.

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. https://doi.org/10.5093/psed2022a3.

Gigena, Florencia. 2005. *Autismo y música*. Córdoba: Editorial Universitas.

Gómez-Luna, Eduardo, Diego Fernando-Navas, Guillermo Aponte-Mayor y Luis 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.

Gutiérrez-Olivárez, Víctor. 2016. «Acompañamiento terapéutico en el ámbito escolar: autismo: una luz en el túnel». *Praxis Investigativa ReDIE* 8 (14): 185-97. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6556774.

Hervás, Amaia, Marta Maristany, Mauricio Salgado y Luis Sánchez Santos. 2012. «Los trastornos del espectro autista». *Pediatría Integral* 16 (10): 780-94. https://www.researchgate.net/publication/374025921_Los_trastornos_del_espectro_autista.

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): 284-99. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33208000/.

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. https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.translate.goog/21311979/.

Kornblau, Barbara L., y Scott Michael Robertson. 2021. «Special Issue on Occupational Therapy With Neurodivergent People». *The American Journal of Occupational Therapy* 75 (3): 1-6. https://doi.org/10.5014/ajot.2021.753001.

López, Catalina. 2018. «Percepciones y conocimientos acerca del Espectro Autista en población indígena de la provincia de Chimborazo». Informe de investigación. Quito: UASB-E.

—. 2021. *La persona autista: Un análisis desde los principios andinos de la reciprocidad y complementariedad*. Quito: UASB-E / Corporación Editora Nacional.

López, 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. https://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/8032.

López, Catalina, y María de Lourdes Larrea. 2017. «Autismo en Ecuador: un grupo social en espera de atención». *Revista Ecuatoriana de Neurología* 26 (3): 203-14. http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812017000200203.

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. https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/207.

Marc, Edmond, y Dominique Picard. 1992. *La interacción social. Cultura, instituciones y comunicación*. Barcelona: Paidós.

Martos-Pérez, J., S. 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. https://doi.org/10.33588/rn.66S01.2018011.

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. https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.translate.goog/33167418/.

Mera, Geovanny. 2017. «Actividad física y recreación dirigidos a niños de 4 a 10 años de edad con síndrome de autismo en Centro Tierra Prometida 2017-2018». Tesis de pregrado, Universidad de Guayaquil.

Ordóñez, María Fernanda. 2020. «La forma de Guayaquil: entre lo protegido y lo privado. Caso de Vía a la Costa, Guayaquil». Conferencia presentada en ISUF-H, Metrópolis en recomposición. Prospectivas proyectuales en el siglo XXI, septiembre, Barcelona. https://www.researchgate.net/publication/344672692.

Orozco, Carla, Arianna Guimaraes y Daniela Hidalgo. 2021. «Crecimiento urbano de la parroquia La Puntilla, cantón Samborondón: problemas y estrategias». *Contribuciones a las Ciencias Sociales* 1 (6): 38-59. https://ojs.revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/81.

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): 805-27.

Otzen, Tamara, y Carlos Manterola. 2017. «Técnicas de muestreo sobre una población de estudio». *International Journal of Morphology* 35 (1): 227-32. http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037.

Panisi, Cristina, Franca Rosa Guerini, Provvidenza Abruzzo, Federico Balzola, Pier Mario Biava, Alessandra Bolotta, Marco Brunero, Ernesto Burgio, Alberto Chiara, Mario Clerici, Luigi Croce y Carla Ferreri. 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. https://www.mdpi.com/2075-4426/11/2/70.

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. https://www.elsevier.es/es-revista-revista-psiquiatria-salud-mental-286-articulo-diagnostico-diferencial-entre-el-trastorno-S1888989112001681.

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. https://www.frontiersin.org/journals/psychiatry/articles/10.3389/fpsyt.2024.1345447/full.

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, Universidad del Bío-Bío. http://repobib.ubiobio.cl/jspui/bitstream/123456789/2482/1/Pino%20Olivera%2C%20Costanza%20Lorena.pdf.

Riviere, Ángel. 1984. «Modificación de conducta en el autismo infantil». *Revista Española de Pedagogía* 42 (165): 283-316. https://www.revistadepedagogia.org/rep/vol42/iss164/6/.

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 sensopercepción». Tesis de maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil, UASB-E. http://hdl.handle.net/10644/8327.

Salomon, Andrew. 2008. «The Autism Rights Movement». *New York Magazine*. https://nymag.com/news/features/47225/.

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.

Sciotto, Eduardo, y Elsa Niripil. 2021. *Neurociencias, autismo y neurodesarrollo infantil*. Buenos Aires: Editorial Bonum.

Sinclair, Jim. 1993. «No sufran por nosotros». *Red de Autismo Internacional*. https://www.autreat.com/no_sufran.html.

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.

Supraquam. 2015. «Plan cantonal de desarrollo y plan de ordenamiento territorial». Municipalidad de Samborondón. https://www.samborondon.gob.ec/pdf/LOTAIP2015/PLANIFICACION/PlanCantonalDeDesarrollo&PlanDeOrdenamientoTerritorial.pdf.

Thompson-Hodgetts, Sandra, y Joyce Magill-Evans. 2018. «Sensory-Based Approaches in Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder: Influences on Occupational Therapists' Recommendations and Perceived Benefits». *The American Journal of Occupational Therapy* 72 (3). https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29689171/.

Tomalá, Joel. 2017. «Trastorno autista en niños de 4 a 10 años en el Hospital de Niños Dr. Francisco Ycaza Bustamante desde enero del 2015 a diciembre del 2015». Tesis de pregrado en Medicina, Universidad de Guayaquil. https://repositorio.ug.edu.ec/items/bfa60ccf-b7ef-456e-b5e3-148142309b35.

Tournour, María. 2020. «Estrategias para el acompañamiento de estudiantes con autismo en el contexto escolar». Ponencia presentada en el XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. Universidad de Buenos Aires. https://www.aacademica.org/000-007/90.pdf.

Tudela, María, y Luis Abad. 2019. «Reducción de las conductas autolesivas y autoestimulatorias disfuncionales en los trastornos del espectro del autismo a través de la terapia ocupacional». *Medicina* 79 (1): 38-43. https://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0025-76802019000200009&script=sci_abstract.

Vicari, Stefano, y Alejandra Auza. 2019. *Nuestro hijo con autismo*. Ciudad de México: 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. https://biblio.ecotec.edu.ec/revista/Res_Non_Verba_2.pdf

Vives-Vilarroig, 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. https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR22662988

Walker, Nick. 2021. «Neurodiversidad: algunos términos y definiciones básicos». *Neuroqueer*. https://neuroqueer-com.translate.goog/neurodiversity

-terms-and-definitions/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=es&_x_tr_hl=es&_x_tr_pto=tc.

Yazan, Diego. 2019. «Diagnóstico ambiental sobre la calidad de agua y los diferentes tipos de sistemas de tratamiento de aguas residuales en el cantón de Samborondón, Guayas, Ecuador». Tesis de maestría en Planificación Territorial y Gestión Ambiental, Universidad de Barcelona.

Zalaquett, Daniela, Marianne Schönstedt, Milagros Angeli, Claudia Herrrera y Andrea Moyano. 2015. «Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista». *Revista Chilena de Pediatría* 86 (2): 126-31. http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.025

Zibell, Matías. 2021. «Cómo se volvió tan violenta Guayaquil, la ciudad en medio de la crisis de seguridad de Ecuador: "Es como lo que Colombia vivía en los 80 y 90"». *BBC News Mundo*. 19 de noviembre. https://www.bbc.com/mundo/noticias-59340167.

ANEXO 1. ENCUESTA SOBRE LA PERCEPCIÓN DEL AUTISMO

Encuesta percepción del autismo (ITEA)

La Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador (UASB-E), en el marco de su maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil, mención en Autismo, con aprobación del Centro de Terapias Guayas Integra, desarrolla el proyecto de investigación denominado «Autismo en niños/as y adolescentes, en dos centros terapéuticos de Guayaquil y Samborondón. Un análisis desde la neurodiversidad».

Objetivo

Este instrumento tiene como objetivo identificar las percepciones del autismo en la población de la ciudad de Guayaquil, provincia de Guayas.

Instrucciones

1. Esta encuesta cuenta con dos secciones: una de preguntas para que usted otorgue su opinión y una segunda con preguntas en escala. En el caso de las primeras, conteste con su opinión e información. En la segunda sección tendrá distintas afirmaciones que deberá contestar de acuerdo con su criterio: verdadero o falso.

2. Sus opiniones son muy valiosas, por lo cual se le solicita contestar cada una de las afirmaciones de la manera más honesta posible.

3. Si presenta dudas en la información compartida, por favor, manifiéstelo para ayudarle con las aclaraciones posibles.

Desarrollo

Fecha de la entrevista:

1. Datos del centro

Ciudad: Dirección:

Público o privado: Nombre:

2. Datos de la persona que provee la información

Nombre: Profesión u ocupación:

Edad: Cargo:

Género:

Nacionalidad:

Lugar de residencia actual:

Sección 1

Las siguientes preguntas son de respuesta libre; es decir, comparta solamente la información que se ajuste a su realidad.

1. ¿Qué es *salud* para usted?
2. Por favor, describa brevemente lo que conoce sobre el autismo.
3. Consideraría al autismo como:
    - una discapacidad.
    - una forma de ser y estar en el mundo.
    - una prueba puesta por Dios a las personas.
    - otra opción (descríbala).
4. ¿Cuál piensa que es la causa del autismo?
5. ¿Cómo considera usted que debería ser el acompañamiento e intervención en personas autistas?
6. ¿Cuál piensa que son los principales problemas a los que se enfrentan las personas autistas?

Sección 2

Aspecto	V	F
El origen del autismo son las vacunas que reciben los niños/as.		
El autismo se da por la contaminación ambiental: de los alimentos, del agua o del aire.		
La depresión/ansiedad de la madre durante el embarazo es la causante de autismo.		
La toma de medicación de la madre durante el embarazo es la causa de autismo.		
La causa del autismo es pasar mucho tiempo en las pantallas en la primera infancia.		
Los niños y adolescentes autistas pueden ingresar a escuelas regulares.		
Los niños y adolescentes autistas necesitan estar en escuelas especializadas.		
La presencia de un niño/adolescente autista puede provocar conflictos entre padre y madre.		
Los niños y adolescentes autistas no tienen formas de comunicación.		
Los niños y adolescentes autistas pueden comunicar sus ideas y sentimientos.		
Las personas autistas tienen alteraciones sensoriales.		
Las personas autistas tienen dificultades en las interacciones sociales.		
Los niños y adolescentes autistas presentan discapacidad intelectual.		
Los niños y adolescentes autistas tienen una inteligencia mayor a otros niños.		
Los niños y adolescentes autistas tienen rigidez cognitiva.		
Los niños y adolescentes autistas necesitan mayor protección y cuidado que otro niño o adolescente.		
Los niños y adolescentes autistas son personas diferentes.		

Aspecto	**V**	**F**
A los niños y adolescentes autistas se les da el diagnóstico mediante valoraciones médicas.		
Cada niño y adolescente autista necesita un acompañamiento independiente.		
Las personas autistas pueden acceder a un trabajo.		
Las personas autistas pueden tener pareja y formar una familia.		

¡Gracias por su colaboración!

ÚLTIMOS TÍTULOS DE LA SERIE MAGÍSTER

390	Lina Noboa, *Turismo neoliberal globalizado: ¿Existen otras alternativas desde lo comunitario?*
391	Daniela Acosta Rodríguez, *Desvelando realidades: Estudio del autismo en la ciudad de El Coca*
392	Jacqueline Aimacaña, *Radio Latacunga, 1976-1994: Evangelización y comunicación popular en Ecuador*
393	Felipe Castro León, *Fundamentos de la justicia intercultural: Estudio del caso Waorani*
394	Lucía Delbene, *Ley de riego y agroecología en Uruguay: ¿Dependencia o autonomía?*
395	Héctor Rangel, *Límites del* ius puniendi *en el régimen tributario ecuatoriano*
396	Mary Gutiérrez, *Los clubes de libro en Quito: Estudio de dos casos*
397	Daysy Cárdenas, *Política agrícola y del uso del suelo en Ecuador: Mejoras en la primera NDC*
398	Mohammad Haoulo Mubayed, *Formación del Estado en Siria (1919-1973): Influencias externas y disputas entre élites*
399	Stephanie Altamirano Herrera, *Congresos obreros y Código del Trabajo de 1938: Representaciones de género*
400	Richard Quezada Zambrano, *Derecho propio para reparar: El mural como acto de memoria y sanación*
401	Sandra Araya, *José Donoso: Escritura autobiográfica desde la fisura*
402	Viviana Recalde, *Enseñanza de la matemática mediante* app *para personas con escolaridad inconclusa*
403	María Auxiliadora Arévalo, *Coca Codo Sinclair (2007-2017): Fachada de un gobierno autoritario y predatorio*
404	Gisella Toala, *El autismo en Ecuador: Una mirada desde la neurodiversidad*

El enfoque del autismo en Ecuador ha estado dominado por el modelo biomédico, el cual concibe lo inusual como patológico. Si bien este modelo resulta útil para describir y explicar ciertos aspectos, también limita la comprensión e intervención profesional. En este contexto, resulta pertinente desarrollar estudios sobre el autismo desde perspectivas neurodiversas, interculturales y etnográficas.

El objetivo de este trabajo es identificar el perfil epidemiológico de niños, niñas y adolescentes autistas que asisten a centros de atención en Guayaquil y Samborondón. Se concluye que el paradigma de la neurodiversidad es fundamental para comprender a las personas autistas y que aporta de manera importante a la práctica profesional, potenciando sus habilidades sociales, de aprendizaje e interacción. Por ello, se recomienda fomentar propuestas terapéuticas basadas en la neurodiversidad, centradas en las fortalezas, los intereses y las necesidades particulares de cada persona autista.

Gisella Toala (Manabí, 1993) es licenciada en Terapia Ocupacional (2017) por la Universidad de Guayaquil; magíster en Trastornos del Desarrollo Infantil con mención en Autismo (2023) por la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador; y especialista en Integración Sensorial (2024) por la Universidad del Sur de California. Es terapeuta ocupacional, especializada en evaluación e intervención infantil y escolar.

9789942566294