



UASB - DIGITAL
Repositorio Institucional del Organismo Académico de
la Comunidad Andina, CAN

El contenido de esta obra es una contribución del autor al repositorio digital de la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, por tanto el autor tiene exclusiva responsabilidad sobre el mismo y no necesariamente refleja los puntos de vista de la UASB. Este trabajo se almacena bajo una licencia de distribución no exclusiva otorgada por el autor al repositorio, y con licencia Creative Commons – Reconocimiento de créditos-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 Internacional



La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana

**Catalina López Chávez
María de Lourdes Larrea Castelo
Jaime Breilh
Ylonka Tillería**

4 mayo 2020

Artículo publicado en: *Revista Ciencias de la Salud*. 18 (4 mayo 2020): 1-27.

La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana

The Social Determination of Autism in an Ecuadorian Child Population

A determinação social do autismo na população infantil equatoriana

Catalina López Chávez, PhD^{1*}

María de Lourdes Larrea Castelo, MSc¹

Jaime Breilh, PhD¹

Ylonka Tillería, MSc, PhD(c)¹

Recibido: 16 de enero de 2018 - **Aceptado:** 5 de agosto de 2019

Doi: <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8993>

Para citar este artículo: Chávez López C, Larrea Castelo ML, Breilh J, Tillería Y. La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana. Rev Cienc Salud. 2020;18(Especial):1-27. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8993>

Resumen

Introducción: la determinación social del autismo es un análisis desde la perspectiva de la epidemiología crítica, cuyo objetivo es entender el autismo de forma integral, es decir, desde su realidad individual y colectiva. El propósito del estudio fue identificar las condiciones y las características diferenciales de las familias de niños con y sin autismo. Analizar cómo estas condiciones están presentes con mayor o menor fuerza, tanto en los casos como en los controles, para profundizar en el conocimiento de la situación de la población infantil autista en el país. Evaluar los procesos protectores y destructivos que los rodean, y levantar hipótesis para confrontarlas en futuros estudios. **Desarrollo:** se trata de comprender cómo estas lógicas de poder se expresan en procesos destructores o protectores del metabolismo sociedad-naturaleza en sus modos de vida, y analizar cómo estos pueden intervenir en el genotipo y en el fenotipo. Un estudio transversal fue realizado en 2016 con 69 niños diagnosticados con autismo y 91 niños neurotípicos, en una edad comprendida de 2 a 12 años, provenientes de Quito y Guayaquil. La investigación reveló que un 56.5% de la población autista se ubicó en la capa media (Quito) y pobre (Guayaquil), condición que limitó el acceso al diagnóstico temprano: el 73.4% de padres detectó los signos de alarma antes de los 3 años, y acudió al pediatra sin poder obtener un diagnóstico acertado. La población de la capa pobre presentó un mayor porcentaje de comorbilidades que las registradas en la capa media. El gasto requerido fluctuó entre 100 y 25 mil dólares, según la inserción social. **Conclusión:** estos resultados muestran una clara diferenciación entre los modos de vida, de acuerdo con la condición socioterritorial de la muestra.

Palabras clave: espectro autista; determinación social; modos de vida; salud.

¹ Área Académica de Salud, Universidad Andina Simón Bolívar, sede Ecuador.

* Autor de correspondencia: catalina.lopezc@uasb.edu.ec

Abstract

Introduction: The social determination of autism is an analysis from the perspective of the critical epidemiology and the neurodiversity paradigm, which objective is to understand autism holistically, therefore insertion from a personal reality to a group. The purpose of the study was to identify differential conditions and characteristics of families with children diagnosed with autism and families with children not diagnosed with autism and to analyze how these conditions are present with more or less strength in cases or in controls, to get to know the situation of autism disorder diagnosed children in the country. The investigation also evaluated the protective and destructive processes that surround them, with the purpose of raising hypothesis to confront in future studies. *Development:* The research focused on understanding how these logics are expressed in destructive or protective processes of the society-nature metabolism in their ways of life and analyzing how these intervene in the genotype and phenotype. A cross-sectional study conducted in 2016 in the cities of Quito and Guayaquil, with 69 autism disorder diagnosed children and 91 neurotypical children, aged 2 to 12, revealed that 56.5% of the population with autism appears to be in the middle social and economic class in Quito and the poor social and economic one in Guayaquil. Their social and economic conditions limit the access to early diagnosis: 73.4% of parents detected the signs of alarm before the children were three years old and took them to be evaluated by the pediatrician, without being able to obtain an accurate diagnosis. The population of a poor social and economic class presented a higher percentage of comorbidities than the one located in the middle class. The required expenditure fluctuated between 100 to 25 thousand dollars, according to the social insertion. *Conclusion:* These results show a clear differentiation between lifestyles, according to the socio-territorial condition of the sample.

Keywords: Autistic spectrum; social determination; ways of life; health.

Resumo

Introdução: a determinação social do autismo (DSA), é uma análise desde a perspectiva da epidemiologia crítica, cujo objetivo é entender o autismo em forma integral, portanto, desde sua realidade individual e coletiva. O propósito do estudo foi identificar as condições e características diferenciais da família de crianças com e sem autismo. Analisar como estas condições estão presentes com maior ou menor força tanto nos casos quanto nos controles, para aprofundar no conhecimento da situação das crianças com autismo no país. Avaliar os processos protetores e destrutivos que os rodeiam, e levantar hipóteses a ser confrontadas em futuros estudos. *Desenvolvimento:* tenta-se compreender como estas lógicas de poder, se expressam em processos destrutores ou protetores do metabolismo sociedade-natureza em seus modos de vida, e analisar como estes podem intervir no genótipo e fenótipo. Um estudo transversal realizado no 2016, com 69 crianças diagnosticadas com autismo e 91 crianças neurotypical, em uma idade compreendida de 2 a 12 anos e provenientes de Quito e Guayaquil. O estudo revelou que um 56.5% da população com autismo localizou-se na capa meia (Quito) e pobre (Guayaquil), condição que limitou o acesso ao diagnóstico temporário: o 73.4% dos pais, detectara os signos de alarma antes dos 3 anos, e foi ao pediatra sem conseguir obter um diagnóstico acertado. A população da capa pobre apresentou uma maior percentagem de co-morbidades que as registradas na capa meia. O gasto requerido flutuou entre 100 até 25 mil dólares, segundo a inserção social. *Conclusão:* estes resultados mostram uma clara diferenciação entre os modos de vida, de acordo à condição sócio territorial da amostra.

Palavras-chave: espectro autista; determinação social; modos de vida; saúde.

Introducción

Históricamente el autismo ha sido considerado como una enfermedad, trastorno o discapacidad. Una postura que, a partir de los años ochenta, ha sido contestada por la comunidad de personas autistas, quienes no concuerdan con esta visión y plantean que el autismo es una forma natural de diversidad humana, afirmando así que no existen cerebros o mentes normales o sanas con un funcionamiento neurocognitivo determinado, sino que ha sido una construcción cultural de lo que se ha decidido considerar como normal y la incompreensión de variantes neurológicas diversas, como el caso del autismo (1). Partiendo de esta premisa, el autismo debe considerarse como un espectro (2) de condiciones multidiversas (3, 4, 5), las cuales interfieren en los procesos de tipo comunicativo-relacional, en el procesamiento de la información (6, 7, 8, 9), en la capacidad sensorperceptiva (10, 11), y también se manifiestan en una marcada diferencia de la consciencia individual y social (12). Las personas dentro del espectro autista (EA) pueden presentar otro tipo de comorbilidades (13, 14) que aumentan su complejidad. Esta diversidad de condiciones y comorbilidades puede ubicar a las personas que se encuentran dentro del espectro autista en una posición de desventaja social evidente o hándicap (15).

La concepción del autismo desde la neurodiversidad plantea un análisis bajo una perspectiva integral; por esta razón, se ha optado estudiarlo desde el paradigma de la determinación social de la salud, planteado por la epidemiología crítica latinoamericana (16), entendida como un proceso complejo, que trasciende la lógica causalística desde la salud pública convencional, para superar el raciocinio empírico que concibe los fenómenos de la enfermedad apenas como resultados de una conexión lineal de factores.

Los problemas y condiciones de salud no son producto de simples nexos en una realidad de variables aisladas; tampoco comienzan y se producen única y exclusivamente en las personas, ni tampoco son fenómenos única y esencialmente individuales; son procesos de carácter colectivo y complejo, que se generan en el movimiento de dimensiones interactuantes de la vida social: los procesos generales de la sociedad en su conjunto, los modos vivir de los grupos y los estilos de vida de los individuos (2, 17).

Un aspecto fundamental de esta nueva forma de mirar la salud es el reconocimiento de la existencia de una relación interna, fundamental, y no tan solo superficial, entre lo social y lo biológico (18); es decir, los fenómenos biopsicosociales que ocurren en el fenotipo y en el genotipo de las personas están profundamente conectados con los procesos y relaciones sociales del modo de vivir típico del grupo social al que pertenecen las personas (19).

Este paradigma de análisis permite la comprensión integral del autismo desde la determinación social de la salud a partir de sus tres dominios: el nivel general, que analiza la sociedad, su lógica, su organización a través de políticas que beneficien a la población autista; el nivel particular, que considera los grupos sociales, sus patrones de vida, que, dependiendo

de su inserción social económica, se materializan en las posibilidades de acceso a vivienda, a salud y a educación especializada; y el dominio singular, que examina el fenotipo y genotipo del autismo, sus relaciones familiares expresadas en estilos de vida, bajo la lógica general de las condiciones económicas de la sociedad con sus relaciones políticas y culturales (2, 6).

Partimos desde esta perspectiva teórica para comprender el modo en el que las personas autistas se insertan en el mundo social, con sus lógicas estructurales ligadas a su inserción social, para entender su integralidad y movimiento (20).

El análisis parte de la dimensión general para mostrar cómo los procesos sociohistóricos de la concepción del autismo están ligados a políticas o a intereses económicos, sin tomar en cuenta las numerosas investigaciones que revelan la relación entre los procesos destructivos del metabolismo sociedad-naturaleza, como el autismo por polución (21), por contaminación de plomo (22), de pesticidas (23), por contaminantes químicos (24), por metales pesados (25); incluso se debate sobre la relación entre el cambio climático y el autismo (26).

Desde la epidemiología crítica, la dimensión general subsume los modos de vida de una población en relación con su inserción social, a través de las posibilidades de acceso a los bienes de consumo, a la salud, a la educación, a la inclusión social. Según algunos estudios, la prevalencia de casos de autismo se ubica en clases sociales altas, dada la imposibilidad de acceso a los servicios de salud por parte de las personas de escasos recursos económicos (27). Posteriormente, se constató que el autismo tenía una alta prevalencia también en población de acceso económico limitado. Sin embargo, es llamativo que en esta población la discapacidad intelectual es más elevada ante la presencia de autismo, junto con otras comorbilidades (14, 15).

Otra evidencia se encuentra en la validez de las investigaciones. El estudio realizado por Mayada et al. refiere que las investigaciones sobre autismo en los países de baja rentabilidad no cuentan con una rigurosidad científica (28). Esta aseveración abre numerosos interrogantes dentro del campo del diagnóstico del autismo, donde se ha pretendido utilizar dos instrumentos considerados *gold standard* para la comunidad científica, el ADIR (29) y el ADOS (30), cuya licencia de uso se adquiere por medio de una certificación con costos muy elevados.

Esta realidad ha provocado que, en los países de baja rentabilidad, los instrumentos diagnósticos sean aquellos ofrecidos por medio de internet, que no cuentan con la rigurosidad esperada (31). Lo planteado muestra que el tema del espectro autista no puede ser abordado como un fenómeno individual, desde las nociones positivistas de la epidemiología clásica de la exposición como agente, y del riesgo como un hecho contingente (17). Se promueve entonces un cambio de concepto, salir de la concepción de trastorno para asumir al autismo como una condición de vida, una forma diferente de ser y estar en el mundo (32).

Siguiendo estas consideraciones, la presente investigación aporta datos a fin de abordar el autismo desde un enfoque biopsicosocial para la generación de respuestas integrales y programas de concienciación ciudadana, entre otros. La determinación social es una propuesta

teórica analizada desde las corrientes de la medicina social y la salud colectiva latinoamericana, que permite una nueva forma de comprender y explicar el mundo, su complejidad, y reconocer la realidad formada por tres dominios, descritos a continuación (33).

Dominio general

Analiza la sociedad, su lógica y organización, así como los servicios que se explicitan a través de elementos de orden político, y que posibilitan un Estado garantista e incluyente en derechos, mediante políticas públicas, inversión económica, dentro de la estructura social.

Para esto, es indispensable comprender cómo las estructuras de poder pueden determinar los rasgos saludables o malsanos de los modos de vivir de una sociedad, según la clase social, género y condición étnica.

Sistemas de poder que van a determinar el modo de ver el autismo, lo que directamente incidirá en la forma de afrontarlo, fabricando medicamentos, generando miedos por el aumento exponencial de casos de autismo, las posibilidades de acceso para el diagnóstico y tratamiento. Por este motivo, para evidenciar en cierta manera cómo la lógica de la acumulación, dominación, provoca procesos malsanos que benefician a sectores económicos de alto poder, se hacen algunas referencias de investigaciones.

En lo que se refiere a la correlación del autismo y el índice de inserción social, los datos hallados son mínimos. Un estudio realizado a niños autistas y trastornos del neurodesarrollo evidenció que, en Estados Unidos, la prevalencia es mayor cuando aumenta el nivel socioeconómico. En el nivel socioeconómico bajo, la prevalencia fue del 0.70, y del 1.25 en el nivel más alto (34). No obstante, los resultados no se consideran muy seguros, dado que estos tienen una relación con la disponibilidad de los servicios y los métodos de detección. En lo que se refiere a la prevalencia del autismo por situación étnica, las investigaciones son muy antiguas y la población estudiada es escasa. En Suecia, el 27 % de los casos estudiados tenía un progenitor extranjero (15), dato que generó la discusión sobre la contribución de los factores genéticos prenatales y de otro tipo para el autismo en la población inmigrante (35). Otro estudio en Texas (Estados Unidos) evidenció que hay mayor prevalencia de autismo en los niños blancos que en los niños negros e hispanicos, y que en el nivel más alto de ingresos había seis veces más prevalencia de autismo que en el nivel más bajo (36). Sin embargo, según un estudio de prevalencia global del autismo, en el que se analizaron publicaciones de todo el mundo, refieren que no hay diferencia por región geográfica, grupo étnico o factores socioeconómicos (37). Hay que subrayar que en esta publicación se descartaron los estudios efectuados en países de mediano y bajo ingreso por no contar con elementos metodológicos consistentes, por lo tanto, aún no se conoce la realidad del autismo en estos países (28). Muestra de ello es la inversión económica de los países de altos ingresos (norte de Europa, Japón, Estados Unidos) en relación con los de bajos ingresos con respecto al tema del autismo, que es de 10 a 90 (28).

En un análisis realizado en 2008, se reveló que los gastos en los que incurren los padres con hijos autistas son de 4 a 6 veces mayores que los de aquellos sin esta condición (38). En una investigación hecha en Hermosillo (México) en 2000, ya se hacía referencia a los recursos limitados para las personas autistas, la forma de diagnosticar, la falta de recursos económicos, educativos y sociales (39, 40).

Las cifras publicadas en 2012 por el Center for Disease Control and Prevention (CDC) dieron cuenta de que los niños/as diagnosticados/as con autismo en catorce Estados estadounidenses ascendían a 113 por 1000; es decir, 1/88, lo que demostró un incremento del 23% en relación con registros del año 2006 (28), y de un 78% entre 2007 y 2010. Esto alarmó a la población, incluso al CDC (41) y otras organizaciones estadounidenses, como Autism Speak, que hablaron de una posible epidemia de autismo (42). Al tiempo que la Organización Mundial de la Salud (OMS) anunció que la mediana de prevalencia estimada en el mundo era de 62/10 000, casi un 1% de la población global.

En países como China, la prevalencia de autismo creció diez veces en los últimos 20 años, con más de un millón de niños/as con esta condición. De igual manera, un reporte analítico de Estados Unidos y China determinó que “factores ambientales, químicos y biológicos se muestran como responsables” (43, 44). En tanto, otros países como Japón hicieron un llamado a “explorar los factores genéticos, así como también los factores ambientales para aclarar la patología de los desórdenes del autismo” (45). Otros análisis han profundizado en la relación entre contaminantes del aire, materia particulada y el desorden del espectro del autismo (46). Estudios actuales vinculan la contaminación ambiental con el EA (47), por polución (48), como producto de intoxicación con los metales pesados (49, 50), por glifosato (51), pesticidas (52) y contaminación electromagnética (53).

Dominio particular

Partiendo del análisis del dominio general, se muestra la existencia de una autonomía relativa en los modos de vida de la población, pues esta subsume las relaciones estructurales económicas, lo que determina las posibilidades de acceso a la atención en salud, educación, vivienda, la ubicación territorial, así como los procesos destructivos debido a exposiciones de tipo físico, químico, biológico, psicoafectivo, electromagnético, estrés laboral, al igual que la construcción de la subjetividad, el conocimiento, o las percepciones acerca del autismo.

Como se explicó en el dominio general, se trata de un proceso multidimensional, que pone en interacción los aspectos generales con los espacios particulares e individuales. Un sistema caracterizado por relaciones de poder en las que interviene lo político y lo económico, manifestada en la vida cotidiana y que produce una asimetría social dada por las relaciones de clase, género y etnia. El proceso de subsunción, en tanto, guarda relación entre lo biológico y lo social en forma dialéctica y metabólica, y vincula a las personas con la naturaleza a

través de la producción, los modos de vida, donde se producen transformaciones constantes y mutuas entre la persona y el ambiente (19); condiciona o incide en el fenotipo y genotipo, es decir, en la dimensión singular del individuo (54, 55).

En tanto, Delobel-Ayoub (56) afirma que la prevalencia de autismo es superior en niños/as que viven en la pobreza, ubicados principalmente en el cuarto y quinto quintil, con menor ingreso familiar (44, 45, 46); así como también se encontró un número elevado de niños autistas en la población de inmigrantes y de familias monoparentales, al igual que en población desocupada (57) y con poco estudio. Otras investigaciones refieren que en la clase social más alta (mayor ingreso mediano de la familia) el autismo es significativamente mayor; y hay que resaltar que en esta población el autismo no está acompañado de discapacidad intelectual, como en el caso de los niños autistas que pertenecen a una clase social baja (27); aunque otros estudios asocian las posibilidades diagnósticas con las posibilidades del medio social (58).

A estos elementos debemos agregar numerosos análisis causales de tipo ambiental y contaminación por pesticidas, por el cambio climático, que son vinculados al crecimiento de la prevalencia de autismo (48, 49). Todos estos procesos terminan siendo destructivos para los modos de vida de una población. No obstante, es importante reconocer que los soportes colectivos son procesos protectores, ya que en muchos países han sido los propios padres quienes han impulsado investigaciones, han exigido políticas y mejoras en la atención de sus hijos (50, 51, 52).

Dominio singular

Esta dimensión analiza las condiciones personales según sexo, edad, antecedentes familiares, las condiciones de salud al momento del nacimiento, el proceso diagnóstico y el acompañamiento terapéutico de las personas autistas.

Las investigaciones más recientes afirman que existen alteraciones en el genotipo de las personas autistas; sin embargo, los resultados no pueden ser generalizados a toda la población (53, 54, 55). En cuanto al fenotipo, hay un consenso sobre las principales características que determinan si una persona está dentro del espectro autista o no. Características que se centran en las problemáticas de la comunicación y relación, las conductas inflexibles, las alteraciones sensoriales (59, 60, 61).

Materiales y métodos

Para los propósitos de este trabajo, se llevó a cabo un estudio transversal, con diseño caso-control y componentes cualitativos, basados en la epidemiología crítica, apoyado en

las herramientas analíticas de la determinación social de la salud. Las técnicas de recolección de información fueron la encuesta, la entrevista semiestructurada y la observación.

El estudio incluyó a 69 niños de ambos sexos con diagnóstico de autismo o síndrome de Asperger y 91 neurotípicos, con edades comprendidas entre los 2 y los 12 años, provenientes de las ciudades de Guayaquil y Quito, étnicamente autodefinidos como mestizos, y de diferentes clases sociales.

La muestra de Guayaquil se ubica geográficamente en la zona de relleno del brazo de mar Estero Salado, parte de una zona considerada como suburbio de Guayaquil. Allí se asientan barrios e industrias, lugar donde se juntan los desechos tóxicos, aguas negras y basura acumulada de la población de ese sector, lo que genera gases nocivos y contaminación del agua utilizada para el consumo humano. En Quito, la población en estudio se situó principalmente dentro del radio urbano de la ciudad, que se asienta en los Andes a una altura de 2850 metros, con un clima primaveral durante todo el año.

Los casos del grupo clínico (autismo) fueron obtenidos mediante búsqueda activa, usando la técnica de bola de nieve, partiendo de datos proporcionados por el Ministerio de Salud Pública (MSP), así como de las asociaciones de padres y otras organizaciones de apoyo a personas autistas en el país. Los individuos provinieron de Quito y Guayaquil, ciudades que, por referencias del MSP, concentran la mayor proporción de casos (62).

Los participantes del grupo control fueron obtenidos mediante búsqueda activa en las mismas instituciones educativas a las que asisten los niños autistas, y en familias referidas por instituciones de apoyo y asociaciones. Luego de mantener reuniones explicativas en torno a los objetivos y procedimientos del estudio, los padres firmaron un consentimiento informado.

Con este proceso, se obtuvo una lista de 80 posibles casos y otros 80 probables de control, dividido en el 50 % para Quito y el 50 % para Guayaquil, tanto de casos como de controles. A esta muestra total, se le aplicó la entrevista diagnóstica y la observación clínica especializada.² En lo que se refiere a los casos, se pudo constatar que, en Quito, el diagnóstico confirmatorio de autismo se tuvo en 29 casos, mientras que en Guayaquil fue de 40. Así, del total de la muestra, fueron confirmados 69 casos con autismo, y 11 de los niños referidos con autismo no tuvieron confirmación de su diagnóstico inicial. En lo que se refiere a los controles, se constató que en el 100 % de los evaluados, tanto en Quito como Guayaquil, su condición fue de neurotípicos.

2 Para la confirmación diagnóstica, se empleó el ADI-R, herramienta para entrevistar a los padres o cuidadores de personas con posible diagnóstico de autismo (34) y el ADOS2 o Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo, enfocada en la evaluación de los niños y niñas con sospecha de autismo (35).

Para los indicadores de la determinación social de la salud, se aplicaron los instrumentos Cuestionario de Inserción Social (Insoc)³ y Cuestionario del Estado de la Situación del Autismo (CESA), cuestionarios de encuesta estructurados, con preguntas cerradas y precodificadas, que fueron aplicados a padres o cuidadores, tanto casos como controles, mediante visita directa a los hogares o instituciones educativas. Las entrevistadoras fueron personas con formación superior en Fonoaudiología y Psicología, debidamente capacitadas en el tema y entrenadas en el manejo de los instrumentos.

El Insoc, adaptado del instrumento desarrollado por Jaime Breilh, analiza la categoría clase social y sus diversos modos de vida. El CESA (31) levanta indicadores de la situación de la persona autista, el diagnóstico, los soportes educativos y el tipo de acompañamiento terapéutico. Adicionalmente, se realizaron entrevistas a expertos, representantes de instituciones públicas, personeros de las asociaciones de familiares y adultos autistas. La observación directa aportó a la caracterización de los espacios de vida, educación y tratamiento de la población infantil autista incluida en la muestra.

Los propósitos del estudio fueron identificar las condiciones y las características diferenciales de las familias de niños con y sin autismo; analizar cómo estas condiciones están presentes con mayor o menor fuerza en los casos y en los controles, para profundizar en el conocimiento de la situación de los niños autistas en el país; evaluar los procesos protectores y destructivos que los rodean, y levantar hipótesis para ser confrontadas en futuros estudios; Y conocer cómo se manifiestan las características de los niños/as autistas de la muestra, según los modos de vida.

Las variables para caracterizar los modos de vida de las familias arrojaron información sobre cinco elementos: a) inserción social; b) espacio del consumo y reproducción social; c) construcción de la subjetividad, conocimiento y conciencia; d) soportes sociales; y e) metabolismo sociedad-naturaleza.

Para la categorización por fracciones del factor inserción social de las familias, se consideró la ocupación del principal responsable económico, la propiedad de los medios de producción, la función que realiza y la fuente principal de ingresos, el ingreso mensual, las dificultades económicas, las condiciones de vivienda y hacinamiento.

En el espacio de reproducción social, se indagó el acceso a servicios de salud —general y específico para diagnóstico y acompañamiento terapéutico especializado; itinerario de diagnóstico y terapia, costos de diagnóstico y terapia— y dificultades en el acceso a educación inclusiva.

El indicador de la construcción de la subjetividad seleccionado fue la autoevaluación de los padres y cuidadores sobre su conocimiento respecto al tema del autismo, así como en

3 Instrumento Insoc, desarrollado por Jaime Breilh y adaptado por la autora. Sistema de información sobre la inserción social.

las opiniones de los padres/cuidadores sobre cuál debe ser la acción prioritaria del Estado, relativa al tema del autismo.

La presencia de soportes colectivos, como procesos protectores, se expresa en el tipo de familia (biparental/monoparental), acciones afirmativas en la escuela y pertenencia a organizaciones sociales de apoyo a las personas autistas.

En la dimensión del metabolismo sociedad-naturaleza, los indicadores se refieren a la exposición a contaminantes durante la gestación de niños diagnosticados posteriormente como autistas, otros peligros —tanto laborales como domésticos—, además de las características ambientales de los territorios de vida.

En el dominio singular, se levantaron indicadores sobre el fenotipo y genotipo de los niños y niñas con diagnóstico de autismo: antecedentes familiares, comorbilidades, signos de alarma temprana, entre otros aspectos.

El análisis estadístico de las encuestas se centró en identificar las condiciones y características diferenciales de las familias de niños y niñas con y sin autismo para analizar cómo estas condiciones están presentes con mayor o menor fuerza en los casos y en los controles, evaluar los procesos protectores y destructivos que los rodean y levantar hipótesis para ser confrontadas en futuros estudios. Para el efecto, se realizó un análisis de contingencia, con contraste de las proporciones de los indicadores de modos de vida, y sus intervalos de confianza, por diferenciales según territorio (ciudad de residencia) y fracción social. Adicionalmente, se efectuaron las pruebas de diferencia de proporciones (prueba z o prueba exacta de Fisher) para contrastar las características individuales de los niños y niñas entre los grupos de estudio y control, con sus OR respectivos. El análisis se realizó íntegramente con IBM SPSS versión 23.

Las entrevistas y la observación directa aportaron a la caracterización de los espacios de vida, educación y tratamiento de los niños autistas en la muestra.

Para llevar adelante la investigación, se trabajó en cooperación con el MSP a través de los centros de rehabilitación integral especializados de Quito y Guayaquil, la Fundación Creer de Guayaquil, y a través de un convenio suscrito con la Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo (APADA).

El diagnóstico confirmatorio fue realizado por tres profesionales certificados en el uso del ADI-R y ADOS2, en ambientes acogedores y bien iluminados, sin distracciones, y con el equipo requerido para la observación a los niños y niñas.

Resultados

En lo que se refiere a la dimensión general, los resultados de la investigación muestran claramente cómo el sistema ecuatoriano de salud tiene un enfoque netamente biomé-

dico y convencional, sin tomar en cuenta que toda problemática contiene los aspectos individuales y colectivos. Esta visión causalista en Ecuador se ha centrado únicamente en acuerdos internacionales, que aparentemente están en beneficio de la población autista; no obstante, estos no han sido aún aplicados en el país, ni tampoco se han creado políticas públicas en beneficio de esta población. Una muestra de ello es aquella de que en el registro oficial aún se considera al autismo como una “enfermedad rara de baja prevalencia” (63), lo que evidencia el desconocimiento de la temática.

Otra evidencia de un pensamiento hegemónico de la salud son los sistemas de relación de poder económico, que no miran las necesidades de la población, sino que generan procesos en beneficio de grupos de poder, lo que se ha hecho notorio claramente en la investigación en lo que respecta a los servicios que existen para las personas autistas y sus familias. Esta lógica capitalista no permite el acceso a los bienes de servicio en el ámbito público, centralizándose en lo privado, lo que se reportó en el estudio, ya que los 80.8 % de los niños autistas de Quito y el 55 % de los de Guayaquil habían obtenido el diagnóstico en servicios privados (tabla 1). El mismo fenómeno se observa en los montos utilizados para obtener el diagnóstico, puesto que en población de bajos recursos los montos han sido mínimos; en cambio, en población de clase media, los montos ascendieron a 25 000 dólares (figura 1). Un resultado que sería positivo en relación con las personas de bajos recursos, sin embargo, en esos casos, no se pidió ningún tipo de estudios especializados, más allá de existir comorbilidades en los niños/as, por lo tanto, se requerían aquellos estudios.

Tabla 1. Acceso a servicios de salud especializados de niños autistas por ciudad

Indicador	Ciudad		Fracción social		Total (n = 69)
	Guayaquil (n = 40)	Quito (n = 29)	Capas medias (n = 30)	Capas pobres (n = 39)	
Tipo de institución de salud donde se realizó el parto					
Pública	87.5 %	89.7 %	83.3 %	92.3 %	88.4 %
Privada	12.5 %	10.3 %	13.3 %	7.7 %	11.6 %
Tipo de institución de salud que efectuó el diagnóstico de autismo*					
Pública	45.0 %	19.2 %	24.1 %	43.2 %	34.8 %
Privada	55.0 %	80.8 %	75.9 %	56.8 %	65.2 %
Beneficios por discapacidad (carnet del Consejo Nacional de Discapacidades)	65.0 %	51.7 %	46.7 %	69.2 %	59.4 %

* p < 0.05 en prueba exacta de Fisher.

Fuente: Cuestionario del Estado de la Situación del Autismo (CESA), Quito y Guayaquil, 2016. Elaboración de los autores.

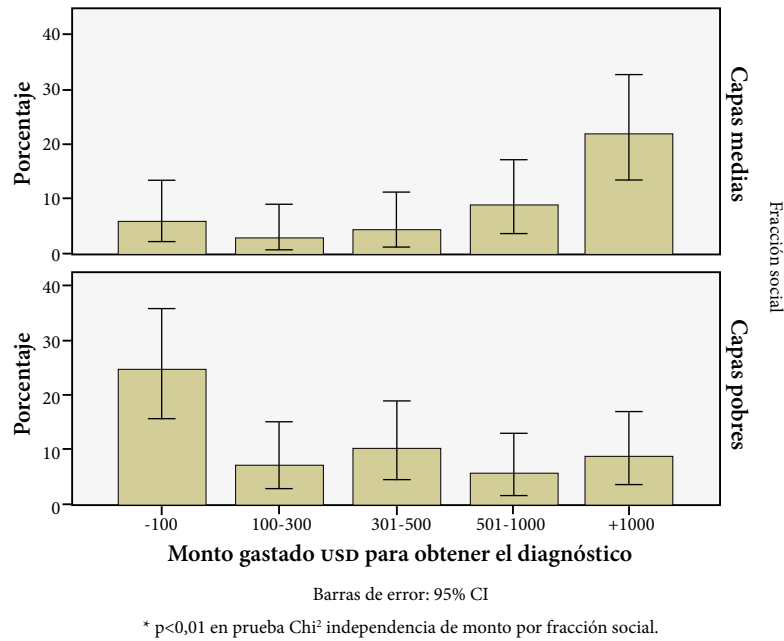


Figura 1. Monto gastado para obtener diagnóstico de autismo según fracción social de las familias

Fuente: Cuestionario del Estado de la Situación del Autismo (CESA), Quito y Guayaquil, 2016. Elaboración de los autores.

Estos procesos generales también van a determinar la composición social de una sociedad, con su configuración en clases, definiendo relaciones y grados de inequidad y las desigualdades que se van a expresar en los modos de vida. En el estudio, se pudo constatar que los niños autistas y neurotípicos de la muestra provienen de familias ubicadas en las capas media y pobre; no obstante, se presentan diferencias territoriales significativas. En efecto, en Guayaquil, casi 3 de cada 4 niños autistas que participaron en el estudio se encuentran en situación de pobreza, en viviendas precarias de sectores de escasos recursos. Si bien la ciudad es el principal centro económico del país, las familias de la muestra están localizadas en barrios que surgen por procesos de invasión de tierras o especulación de parte de traficantes de tierra en rellenos del Estero Salado, con cifras alarmantes de toxicidad y alta contaminación, habitabilidad deficiente, falta de alcantarillado, de equipamiento urbano y de vías de acceso. Esta población está altamente expuesta a contaminación del aire y agua por vertimiento de aguas negras y residuos industriales nocivos al Estero Salado; además, en riesgo permanente por la inseguridad derivada de la delincuencia en la zona (tabla 2).

Tabla 2. Exposiciones nocivas durante el embarazo del niño autista, según ciudad

Exposición	Grupo neurotípico (n = 91)	Grupo autista (n = 69)					OR IC95 %
		Guayaquil (n = 40)	Quito (n = 29)	Capas medias	Capas pobres	Total grupo (n = 69)	
<i>Exposición laboral durante el embarazo</i>							
Agrotóxicos	3.3%	2.5%	10.3%	3.3%	7.7%	5.8%	4.5 (0.4; 45.6)
Metales pesados ^a	2.2%	12.5%	6.9%	3.3%	15.4%	10.1%	5.02 (1.1; 25.0)
Materiales biopeligrosos	4.4%	10.0%	3.4%	--	12.8%	7.2%	1.7 (0.4; 6.6)
Equipos peligrosos	2.2%	2.5%	10.3%	10.0%	2.6%	5.8%	2.7 (0.4; 15.0)
<i>Exposición en el hogar durante el embarazo</i>							
Agrotóxicos	2.2%	5.0%	10.3%	3.3%	10.3%	7.2%	3.5 (0.6; 18.5)
Productos domésticos nocivos	41.8%	45.0%	41.4%	50.0%	38.5%	43.5%	1.1 (0.6; 2.0)
Ruido excesivo	3.3%	10.0%	3.4%	--	12.8%	7.2%	2.2 (0.5; 9.9)
Tiempos excesivos en el computador en el hogar	7.7%	5.0%	13.8%	20.0%	--	8.7%	1.1 (0.4; 3.6)

^a p <0.05 en prueba exacta de Fisher unilateral: exposición en grupo clínico mayor que en grupo control.

Fuente: Cuestionario del Estado de la Situación del Autismo (CESA), Quito y Guayaquil, 2016. Elaboración de los autores.

Inversamente, en Quito es más notoria la presencia de niños autistas en familias de clase media, con empleos e ingresos más estables, con mayor acceso a servicios básicos, con apoyos sólidos provenientes de la organización de familiares y sociedad civil, con una inserción laboral localizada en el sector público o privado titulado, con un 65 % de padres que contaban con educación superior. Este hallazgo señala una desigualdad social, además de territorial, configurando una alta vulnerabilidad socioespacial de los niños y niñas con autismo en Guayaquil.

La vulnerabilidad social se muestra en los indicadores de inserción social. La mayoría de las familias de niños autistas de Guayaquil pertenece a las capas pobres (77.5 %), con nivel de instrucción medio-bajo (85 % hasta secundaria); su medio de vida proviene de trabajos no calificados, actividades informales y pequeño comercio, sin cobertura de seguridad social, ni posesión de medios de producción propios. La precariedad económica es notoria, con ingresos mensuales de hasta 500 dólares (80%); en su mayoría no cuenta con casa propia (65.0%), el 28% vive en condiciones de hacinamiento y el 30% atraviesa cotidianamente problemas económicos graves (tabla 3).

Tabla 3. Condiciones de vivienda de los hogares de niños autistas por ciudad

Condiciones de vivienda	Guayaquil (n = 40)	Quito (n = 29)	Total (n = 69)
No dispone de vivienda propia	63.2 %	46.2 %	56.3 %
Hacinamiento en la vivienda	17.6 %	9.5 %	14.5 %
Agua potable por tubería dentro de la vivienda	95.0 %	100.0 %	97.1 %
Tipo de vivienda: casa o villa	67.5 %	50.0 %	60.6 %
Forma de cocción:**			
Solo a gas	89.7 %	51.9 %	74.2 %
Gas y microonda	5.1 %	44.4 %	21.2 %
Otros (inducción, eléctrica, otros)	5.2 %	3.7 %	4.5 %

** p <0.01 en prueba chi-cuadrado para diferencias por ciudad.

Fuente: Cuestionario del Estado de la Situación del Autismo (CESA), Quito y Guayaquil, 2016. Elaboración de los autores.

En Quito, capital del país, las familias de los niños autistas incluidas en el estudio habitan en barrios de nivel medio en diferentes sectores geográficos de la ciudad, caracterizados por condiciones de habitabilidad adecuadas, buena cobertura de servicios básicos, infraestructura, espacio público y equipamiento urbano.

Los resultados del estudio mostraron que la mayoría de las familias de los niños y niñas con autismo en Quito pertenece a estratos medios con formación media y superior (86.2%); su medio de vida proviene de empleos formales con cobertura de seguridad social, también se presentan en un 25% actividades artesanales o comerciales, que cuentan con medios de producción propios (negocio particular, vehículo, mercadería o equipos). Con ingresos mensuales de más de 500 dólares, aunque están expuestos a dificultades económicas, incluso graves (34.5%); más de la mitad no cuenta con vivienda propia e, incluso, 1 de cada 5 familias vive en condiciones de hacinamiento (tabla 4).

Esta disparidad e inequidad social y territorial de las familias de niños autistas guarda relación con las carencias del sistema público de diagnóstico y atención especializados para el autismo, y con la falta de mecanismos adecuados de control de los servicios privados. Los elementos que muestran los modos de vida de la población con autismo fueron la posibilidad de acceso a los bienes de servicio y consumo: vivienda, salud, inclusión social, educación. En torno al acceso a la vivienda, se encontró que el 56.3% de niños con autismo no cuenta con casa propia (63.2% en Guayaquil y 46.2% en Quito), el 14% vive en condiciones de hacinamiento, el 31.9% atraviesa problemas económicos graves. En cuanto al acceso a los servicios de salud, el 92.3% de los nacimientos de los niños con autismo fueron en el sistema público tanto en Quito como en Guayaquil. En efecto, el 63.8% de los diagnósticos de autismo en los niños del estudio fueron realizados en instituciones privadas, siendo significativa la diferencia entre Quito y Guayaquil (76% y 55%, respectivamente) y entre familias de clase

media y pobres (75.9% y 56.8%, respectivamente). Estos resultados evidencian cómo en Quito la atención de las instituciones privadas se ha focalizado hacia las capas medias. De otro lado, considerando el predominio de capas pobres en los niños y niñas con autismo en Guayaquil, no deja de sorprender que 1 de cada 2 diagnósticos sean efectuados en instituciones privadas, lo que refiere la fuerte presencia de organizaciones no gubernamentales enfocadas al trabajo en sectores pobres en esa ciudad.

Tabla 4. Distribución de niños autistas según la inserción social de la familia

Indicador	Neurotípico (n = 91)	Autismo y espectro autista			Total muestra (n = 160)
		Guayaquil (n = 40)	Quito (n = 29)	Total grupo (n = 69)	
Fracción social***					
Capas medias	39.8%	22.5%	72.4%	43.5%	41.4%
Capas pobres	60.2%	77.5%	27.6%	56.5%	58.6%
Ingreso mensual del/la principal responsable económico***					
Hasta USD500	54.4%	80.0%	20.7%	55.1%	54.7%
Más de USD500	45.6%	20.0%	79.3%	44.9%	45.3%
Graves dificultades económicas en el hogar siempre o casi siempre					
	27.5%	30.0%	34.5%	31.9%	29.4%
Nivel de educación alcanzado***					
Hasta primaria	30.0%	32.5%	13.8%	24.6%	27.7%
Secundaria	31.1%	52.5%	20.7%	39.1%	34.6%
Superior	38.9%	15.0%	65.5%	36.2%	37.7%

*** p <0.001 en prueba chi-cuadrado para diferencias por ciudad.

Fuente: Cuestionario del Estado de la Situación del Autismo (CESA), Quito y Guayaquil, 2016. Elaboración de los autores.

En lo que respecta al acceso y la experiencia educativa, se encontró que el 48% de los niños tuvo una experiencia escolar negativa, ya sea por la falta de conocimiento del autismo, o porque los niños han sufrido aislamiento, rechazo o incompreensión del entorno. De hecho, el 46% de padres ha tenido que cambiar a su hijo continuamente de institución educativa. Según los profesores, 3 de cada 4 niños autistas evidenciaba problemas de tipo conductual; el 67% no respetaba las reglas; y los demás tenían problemas de tipo académico o de relación.

En cuanto a la ubicación territorial de la muestra, destacó el hecho de que los niños de bajos recursos de Guayaquil presentaron mayores comorbilidades (discapacidad intelectual) en relación con la muestra de Quito. Un dato que genera cuestionamientos en cuanto a la caracterización del lugar donde viven estos niños guayaquileños, pues, como se expresó anteriormente, su hogar está asentado en un espacio de relleno con fuentes de contaminación.

Sobre los procesos protectores o destructivos (físico, químico, biológico) del metabolismo sociedad-naturaleza, se investigaron algunos elementos que muestran signos de alarma. Los datos acerca de la exposición laboral durante el embarazo demuestran que las diferencias entre el grupo de neurotípicos y entre aquellos dentro del espectro autista son significativas en lo que respecta a la exposición a agrotóxicos, metales pesados y a materiales y equipos biopeligrosos. Estos procesos destructivos se evidencian aún más según la inserción social: la capa pobre está más expuesta a procesos destructivos en forma general, mientras que la capa media se ve amenazada en los tiempos excesivos frente al computador. Una profundización de estas y otras exposiciones laborales y domésticas se hace necesaria a través de un estudio nacional de prevalencia del autismo.

En lo que se refiere a la calidad y al disfrute de bienes de consumo, como es la alimentación, la investigación, no se hallaron diferencias significativas entre las dos poblaciones estudiadas. El único dato característico se encontró en cuanto a la relación del uso de progesterona y vitaminas durante el embarazo, índice que fue mayor en la población neurotípica (36.3%) e inferior en el grupo autista (Guayaquil, 5%; Quito, 27.6%), dando un OR (IC95 %) de 0.3 (0.1; 0.7) (tabla 5).

Tabla 5. Consumos potencialmente nocivos durante el embarazo de niños autistas, según ciudad

Consumos	Neurotípico (n = 91)	Autismo o espectro autista			OR (IC95 %)
		Guayaquil (n = 40)	Quito (n = 29)	Total grupo (n = 69)	
<i>Alimentos</i>					
Dulces, sazoadores, edulcorantes	47.3 %	70.0 %	48.3 %	60.9 %	1.7 (0.9; 3.3)
Comida chatarra	40.7 %	47.5 %	62.1 %	53.6 %	1.7 (0.9; 3.2)
Alimentos con transgénicos	18.7 %	35.0 %	24.1 %	30.4 %	1.9 (0.9; 4.0)
<i>Otros</i>					
Medicamentos B	12.1 %	15.0 %	20.7 %	17.4 %	1.5 (0.6; 3.7)
Alcohol y tabaco	4.4 %	5.0 %	10.3 %	7.2 %	1.7 (0.4; 6.6)
Progesterona y/o vitaminas**	36.3%**	5.0 %	27.6 %	14.5 %	0.3 (0.1; 0.7)

** p <0.01 en prueba chi-cuadrado.

Fuente: Cuestionario del Estado de la Situación del Autismo (CESA), Quito y Guayaquil, 2016. Elaboración de los autores.

Como se puede ver en los resultados, los modos de vida son característicos para los diferentes grupos socioeconómicos y según clases sociales. Se evidencia en el acceso a la salud, a la educación, al tipo de trabajo, lo que incide directamente en los procesos de diagnóstico y acompañamiento, por lo tanto, en el buen vivir de esa familia y de esa persona específica.

En cuanto a los procesos protectores, los soportes colectivos y sociales, a diferencia de la realidad de la familia en general, se registra un mayor porcentaje de familias biparentales que, en su mayoría, cuidan ellos mismos de sus hijos y los asisten en los procesos educativos, así como también en sus necesidades de acompañamiento especializado. De otra parte, el soporte brindado por las instituciones escolares es aún débil (tabla 6).

Tabla 6. Soportes familiares y educativos a los niños autistas, por ciudad

Indicador	Ciudad		Fracción social		Total (n = 69)
	Guayaquil (n = 40)	Quito (n = 29)	Capas medias (n = 30)	Capas pobres (n = 39)	
<i>Soporte familiar</i>					
Familia biparental	90.0%	89.7%	93.3%	87.2%	89.9%
<i>Cuidadores</i>					
Padres y familia	40.0%	44.8%	46.7%	38.5%	42.0%
Escuela e instituciones	22.5%	20.7%	26.7%	17.9%	21.7%
Compartido escuela y padres	37.5%	34.5%	26.7%	43.6%	36.2%
<i>Soporte escolar</i>					
Apoyo en la escuela (psicológico, lenguaje, de relación)	38.5%	50.0%	51.9%	36.0%	44.2%
Adaptaciones en la escuela (curriculares, de acceso, significativas)	33.3%	19.2%	28.6%	22.7%	26.0%

Fuente: Cuestionario del Estado de la Situación del Autismo (cesa), Quito y Guayaquil, 2016. Elaboración de los autores.

Las organizaciones de familiares de personas con autismo se erigen como soportes colectivos fundamentales. Su presencia es más notoria en la ciudad de Quito, con participación mayoritaria de familias de capas medias.

Con respecto a los espacios de construcción de la subjetividad, del conocimiento y de concienciación sobre el tema, una de las dimensiones clave de los modos de vida de las familias con personas autistas, se constató que los mismos padres o cuidadores califican de regular a bueno-excelente su conocimiento sobre el tema (85.5%), significativamente superior al grado de acercamiento al tema de la sociedad en general, particularmente los padres o cuidadores de los niños neurotípicos. De otro lado, un buen indicador de la conciencia que se genera sobre esta problemática es que casi el 80 % de los padres o cuidadores consideran que la acción prioritaria que debe hacer el Estado es la capacitación de los profesionales para el diagnóstico y tratamiento, mientras que el grupo de control se muestra a favor de otras acciones, como ayuda financiera, creación de instituciones especializadas e investigación (tabla 7).

Tabla 7. Los saberes acerca del autismo

Indicador	Grupo neurotípico (n = 91)	Grupo autista (n = 69)			Total muestra (n = 160)
		Guayaquil	Quito	Total grupo	
Autocalificación de los padres sobre su conocimiento de autismo***					
Malo	63.7%	10.0%	20.7%	14.5%	42.5%
Regular	26.4%	60.0%	31.0%	47.8%	35.6%
Bueno a excelente	9.9%	30.0%	48.3%	37.7%	21.9%
Política pública prioritaria según opinión de los padres***					
Capacitación profesional	45.1%	75.0%	86.2%	79.7%	60.0%
Otras (ayuda financiera, institutos de rehabilitación, centros educativos, investigación)	54.9%	25.0%	13.8%	20.3%	40.0%

*** p <0.001 prueba chi-cuadrado de asociación independencia por grupo.

Fuente: Cuestionario del Estado de la Situación del Autismo (CESA), Quito y Guayaquil, 2016. Elaboración de los autores.

En relación con los apoyos sociales, se comprobó que solamente el 59.4% de los niños diagnosticados pudieron obtener el carnet de discapacidad (Consejo Nacional de Discapacidades, Conadis), documento que permite acceder a beneficios sociales estatales.

En lo que respecta al análisis de la dimensión singular que estudia a la persona autista (fenotipo y genotipo), sus condiciones personales según sexo, edad, los antecedentes familiares, las condiciones de salud en el momento del nacimiento, el proceso diagnóstico, el acompañamiento terapéutico, uno de los datos relevantes se refiere a los antecedentes familiares, que reportaron que en el 27.5% de la muestra autista existían familiares con esta condición, a diferencia de la muestra neurotípica, que apenas llegaba al 6.6%. La proporción de prematuridad es significativamente mayor en niños/as autistas que en neurotípicos, un 10% frente al 3.3%, respectivamente; sin embargo, con base en el intervalo de confianza del *odds ratio*, esta diferencia debe ser tomada con cautela, puesto que puede deberse al azar. El Apgar del recién nacido con signos de alarma (color azul, tono flácido o rígido) se presentó 4.8 veces más en el grupo autista que en los que no fue diagnosticado.

En lo que se refiere al grado de percepción de los padres en relación con los signos de alarma, se constató que un 20.3% lo detectó durante el primer año de vida; un 32.8%, en el segundo; y el 20.3%, en el tercer año. Esto evidencia que el 73.4% de padres se percató del problema en los tres primeros años de vida. No obstante, la edad promedio de diagnóstico fue a partir de los 8 años de edad y, en más del 75% de los casos, se tuvo que acudir a sistemas privados, por la ausencia de respuestas del sector público, cuyos diagnósticos resultaron erróneos en un 70.6%, aunque hay que resaltar que los diagnósticos en los niños de la capa media fueron más tempranos y más certeros.

Resultados que evidencian cómo los modos de vida, y los estilos de vida, tienen una autonomía relativa, ya que operan dentro de las posibilidades históricas de un modo de vida colectivo. Es decir que los fenómenos individuales están sujetos a una determinación colectiva, aunque manteniendo una autonomía relativa. Pero también es importante subrayar cómo los procesos protectores sociales aportan notablemente en los modos de vida.

Estos resultados generan una serie de preguntas que no pueden ser respondidas en este estudio, dado que aún es de una magnitud mínima, pero que plantea problemáticas que tienen que ver con los procesos económicos, estructurales, políticos y culturales que están configurando las lógicas del abordaje del autismo. Elementos que se plasman en los modos de vivir, e incluso en el fenotipo y el genotipo; una muestra de esta situación se refiere a la forma en que se manifiestan las características del autismo, que, si bien son comunes a todas las personas autistas, se manifiestan de diferente forma, según la clase social.

Por lo tanto, este estudio abre la necesidad de realizar una investigación ampliada, que pueda responder a las preguntas que plantean los resultados obtenidos en la investigación.

Discusión

Con respecto a la dimensión general, los datos encontrados en Ecuador son insuficientes. Dentro de la legislación ecuatoriana, en la Ley Reformatoria de la Ley Orgánica de Salud, el autismo consta dentro de las discapacidades como una “enfermedad rara de baja prevalencia a ser atendida progresivamente” (64). El único estudio encontrado acerca de datos globales de prevalencia proviene del “Estudio biopsicosocial clínico genético de las personas con discapacidad en Ecuador” de 2012. En dicho trabajo, se define el autismo como una “discapacidad en la comunicación/atención”, sin ofrecer conclusiones al respecto. Las cifras en torno al espectro autista provienen de datos de la provincia de Chimborazo, donde se clasifica dentro de las patologías neurológicas y se refieren tres casos encontrados (65).

En cuanto a los indicadores estudiados para comprender los modos de vida, el estudio mostró que los casos de autismo en Guayaquil se ubicaron en un 77.5% en la capa pobre, mientras que en Quito fue del 22.5%. Resultados que se contradicen con algunas investigaciones estadounidenses que refieren que la prevalencia de autismo es más elevada en familias con nivel socioeconómico alto, y aseguran que la prevalencia es seis veces mayor en población con altos ingresos (58). Otros análisis afirman que estas cifras se debieron a que el diagnóstico en colectivos desfavorecidos, o provenientes de zonas rurales, es limitado (66). Sin embargo, otros estudios muestran que no hay diferencia por región geográfica, grupo étnico o factores socioeconómicos en la prevalencia del autismo (67).

En lo referido a los datos de etnia, el estudio no evidencia resultados en la población seleccionada. No obstante, estudios realizados en Suecia aseveran que el 27% de los casos

tenía un progenitor extranjero (57, 54), lo que avivó la discusión acerca de una eventual contribución de factores genéticos prenatales y de otro tipo para el autismo en la población inmigrante (68). Un dato que no sería insignificante frente a la realidad ecuatoriana, que cuenta con alto índice de migración de otros países latinoamericanos.

En cuanto al espacio de consumo, es claro que un gran porcentaje de la población analizada no dispone de casa propia, y algunos viven en condiciones de hacinamiento. Si bien el acceso a la salud en el país en gran parte es público, y esto se confirma en el hecho de que la mayor cantidad de madres incluidas en la muestra tuvo su parto en sistemas públicos, el tema del autismo aún está en manos del sector privado, particularmente en Quito, donde de forma predominante las personas diagnosticadas como autistas fueron localizadas sobre todo en la capa media. Hecho que se evidencia también en la obtención de los beneficios sociales, como el carnet de discapacidad, un beneficio al que ha accedido el 59.4% de la muestra estudiada.

Los modos de vida en relación con el acceso a los bienes de servicio y de consumo, según inserción social, corroboraron que el porcentaje mayor de niños autistas estudiados se ubicó en la clase baja. Esto se reflejó en varios datos, como aquel de la edad elevada para obtener el diagnóstico, el alto gasto incurrido para el diagnóstico, la cantidad de estudios realizados en la clase media y la inexistencia de estudios en la clase baja, y el lugar donde se obtuvo el diagnóstico. Datos ya explicitados en otros estudios norteamericanos, que refieren que la edad promedio de evaluación para autismo va entre 4 a 5 años de edad en la búsqueda de respuestas (69), más allá de que el 50% de los padres hayan referido a los profesionales las características de autismo antes del primer año de vida del hijo, y en un 80% a los 2 años (70). A este limitado acceso a la salud en las capas de bajos ingresos, se suma la problemática de la diversidad étnica. Un estudio en España reportó que los niños de raza blanca accedieron al diagnóstico de autismo, en promedio, a los 6.3 años de edad, en comparación con los 7.9 años de los niños negros; los niños blancos ingresaron al sistema de salud mental a una edad más temprana (6.0 frente a 7.1 años) (71). Otras investigaciones mostraron que el diagnóstico tardío en clases bajas se debe a que el acceso a la asistencia sanitaria, en algunos países, no es universal, lo que golpea a las clases con menos recursos económicos (72). Resultado que discrepó con los estudios de Suecia y Dinamarca, donde no existe esta diferencia, pues allí la salud se ha mantenido como un derecho universal (73).

En cuanto a la situación educativa, el estudio demostró en general que la experiencia de inclusión es negativa, principalmente por la falta de formación de los profesionales, lo que hace que los niños autistas sufran *bullying*, que no sean comprendidos y, por lo tanto, sean expulsados del sistema escolar. Este dato coincide con un estudio realizado en Quito en 2013 en 161 instituciones educativas con 51 453 estudiantes, donde se encontraron únicamente 57 chicos con autismo, que provenían de 33 instituciones (74).

En lo que se refiere a la realidad familiar, se halló que es elevado el cuidado que tienen los padres en relación con su hijo con autismo, y en casi la totalidad de la población se constató

que la madre ha dejado el trabajo para dedicarse a acompañar a su hijo (75). En este sentido existen estudios sobre que la probabilidad de que un progenitor deje de trabajar para cuidar de su hijo autista es siete veces más alta en relación con otras problemáticas (76), y esto aumenta cuando existen comorbilidades (77), así como también hay un incremento de la carga de estrés (78).

Un dato importante encontrado, dentro de los procesos protectores colectivos, es el sistema de solidaridad natural por medio de los grupos de padres que han creado asociaciones, centros de atención, una realidad propia del entorno ecuatoriano, que son quienes se han mantenido luchando por sus beneficios, lo que ha establecido una solidaridad pública, puesto que ha promovido la formación para profesionales, o convenios con universidades para investigación. Este tipo de alianzas se han ubicado como protagonistas en la elaboración de las guías de atención en salud para autismo a nivel nacional que están en fase de aprobación. Instituciones que no se enfocan únicamente en sus hijos, sino que son aquellas que van a las instituciones educativas a formar a los profesores, o hacen de sombra de sus hijos cuando el sistema escolar lo exige, evidenciando la fortaleza de los procesos colectivos como parte integrante de la vida social general (79).

Dentro del espacio de construcción de la subjetividad, los resultados del estudio han mostrado cómo el conocimiento del autismo es aún limitado, y los saberes que poseen los involucrados provienen sobre todo de internet, lo que provoca otras problemáticas, como aquella registrada en el estudio. A esto se suma el proceso de aceptación que deben seguir los padres, quienes, muchas veces por la imposibilidad de acceso a los servicios públicos de salud, no han podido ser acompañados por profesionales capacitados en las temáticas (78, 79).

En cuanto a los factores protectores o destructores del metabolismo social-naturaleza, los datos —aunque son referenciales— son preocupantes, sobre todo en lo que respecta a metales pesados, agrotóxicos, y a la falta de vitaminas. Esto marca una pregunta de investigación específica acerca de una eventual relación de estos elementos en lo referente al análisis complejo del autismo en Ecuador (80).

En lo referente al fenotipo y al genotipo, los resultados mostraron que la población autista tenía más antecedentes familiares, como se evidencia en numerosos estudios. En lo que respecta al fenotipo, se corroboró que las características que evidencia la literatura, en referencia a las problemáticas de la comunicación y el lenguaje, las conductas repetitivas y estereotipadas, estaban relacionadas con los modos de vida. Muestra de ello es un dato que genera una pregunta que deberá responderse en otra investigación: se refiere a la característica de inflexibilidad en la persona autista, que presentó menos incidencia en la población de bajos recursos. La explicación se relaciona con las posibilidades económicas de esta población, que no permite que su hijo se aferre a lugares o a comidas. Por lo tanto, esta característica era muy distinta en la clase más alta, donde las inflexibilidades fueron mayores.

Según el estudio, se pudo corroborar cómo en la población de Guayaquil, que provenía en gran medida, de colectivos desfavorecidos, las problemáticas se centraron en la interacción social y la comunicación, a diferencia de Quito, donde el énfasis se dio en las conductas repetitivas y estereotipadas. Un dato significativo que evidenció cómo por la falta de recursos los padres hacen que el niño autista se desenvuelva en ambientes comunes a otros niños de su edad, lo que hace que las conductas sean más flexibles.

También se encontró que en población de bajos recursos, el 41 % de los niños autistas de la muestra presentaban un alto nivel de características de autismo, a diferencia de los de mejores recursos, en los que únicamente el 17% de la muestra tenía evidencias severas de algunas características de autismo.

Conclusiones

El análisis y la 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. Por lo tanto, también el autismo hace parte de un proceso de carácter colectivo y dinámico que está subsumido en un mundo social en donde viven, en los patrones de vida social grupal o particular que tienen una dependencia de la lógica general de las condiciones económicas, políticas y culturales de la sociedad.

Los resultados encontrados en la presente investigación han abierto numerosas preguntas sobre la situación del autismo en Ecuador y su relación con los procesos sociohistóricos, geográficos, económicos, culturales, de etnia y género. De tal manera que deja abierta la puerta a nuevos estudios que permitan comprender en profundidad los niveles generales, particulares, y su relación con el genotipo y fenotipo. Sin embargo, el presente estudio permite una aproximación a un análisis integral del autismo, tanto desde la perspectiva individual como colectiva, lo que ayudará a analizar desde una visión integral el autismo.

Agradecimientos

Se agradece a la Universidad Andina por el apoyo financiero para la investigación: “Estudio piloto para la validación concurrente del Cuestionario de Comunicación Social (scq) como instrumento de cribado para la detección del espectro autista en una muestra de población ecuatoriana de 0 a 12 años”.

Así como también a la Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y Defensa de los Derechos de las Personas con Autismo (Apada).

Referencias

1. Bleuler E. Afectividad, sugestibilidad, paranoia. 2ª ed. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría-Editorial Científico Médica; 1926.
2. Bleuler E. La esquizofrenia. En: Historia de la psiquiatría. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría; 1926. p. 663-76.
3. Eisenberg L. The course of childhood schizophrenia. Arch Neurol Psychiatry. 1957;78(1):69. Doi: <https://doi.org/10.1001/archneurpsyc.1957.02330370083013%5Cn>
4. Goodman J. A case study of an “autistic-savant”: mental function in the psychotic child with markedly discrepant abilities. J Child Psychol Psychiatry. 1972;13:267-78.
5. Creak M. Schizophrenic syndrome in childhood. British Med J. 1961;7(1):945-7.
6. O’Gorman G. The nature of childhood autism. London: Butterworths; 1967.
7. Baron-Cohen S. Autismo: un trastorno cognitivo específico de “ceguera de la mente”. International Review of Psychiatry. 1990;2:81-90. Doi: <https://doi.org/10.3109/09540269009028274>
8. Bettelheim B. Joey: a mechanical boy. Columbia: University of British Columbia; 1959.
9. Goldfarb W, Goldfarb N, Braunstein P, Scholl H. Speech and language faults of schizophrenic children. J Autism Child Schizophr. 1972;2(3):219-33.
10. Bogdashina O. Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger: experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes. Ávila: Asociación Autismo Ávila; 2007.
11. Echeveste RS. Percepción sensorial en niños autistas [tesis de Maestría en Ciencias Físicas]. [San Carlos de Bariloche, Argentina]: Universidad Nacional de Cuyo; 2011. Disponible en: <http://ricabib.cab.cnea.gov.ar/316/1/1Echeveste.pdf>
12. Klin A, Saulnier CA, Sparrow SS, Cicchetti DV, Volkmar FR, Lord C. Social and communication abilities and disabilities in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: The Vineland and the ADOS. J Autism Dev Disord. 2007;37(4):748-59.
13. Paula-Pérez I, Martos-Pérez J. Síndrome de Asperger y autismo de alto funcionamiento: comorbilidad con trastornos de ansiedad y del estado de ánimo. Rev Neurol. 2009;48(Suppl 2):31-4.
14. Treating Autism, ESPA Research, Autism Treatment Plus. Comorbilidades médicas en los trastornos del espectro autista. Manual básico para el personal de atención de salud y formuladores de políticas. 2014. Disponible en: <http://apacv.org/wp-content/uploads/2015/07/comorbilidades-medicas-del-espectro-autista-manual-personal-atencionsalud.pdf>
15. Querejeta M. La clasificación de la oms: dificultades para usar un lenguaje. Zerbitzuan. 1999;(37):41-50.

16. Breilh J. Epidemiología crítica latinoamericana: raíces, desarrollos recientes y ruptura metodológica. En: Morales MC, Eslava JC, editores. *Tras las huellas de la determinación. Memorias del Seminario Interuniversitario de Determinación Social de la Salud*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2014. p. 19-75.
17. Breilh J. Una perspectiva emancipadora de la investigación e incidencia basada en la determinación social de la salud. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar; 2011. Disponible en: <http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/3413/1/Breilh%2C%20J-CON-119-Una%20perspectiva%20em.pdf>
18. Schraiber LB, Mota A. The social in health: trajectory and contributions of Maria Cecilia Ferro Donnangelo. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015;20(5):1467-73. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015205.00482015>
19. Levins R, Lewonrin R. *The dialectical biologist*. United States of America: Universoty H; 1985.
20. Breilh J. *Epidemiología crítica*. 1ª ed. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2003. p. 119-59.
21. Volk HE, Lurmann F, Penfold B, Picciotto IH, MacConnell R. Traffic-related air pollution, particulate matter, and autism. *JAMA Psychiatry*. 2013;70:71-7.
22. Robinson EB, Koenen KC, McCormick MC, Munir K, Hallett V, Happe F, et al. Evidence that autistic traits show the same etiology in the general population and at the quantitative extremes (5 %, 2.5 %, and 1 %). *Arch Gen Psychiatry*. 2011;68(11):1113-21.
23. Saeedi SS, Dehpour AR. Potential role of organochlorine pesticides in the pathogenesis of neurodevelopmental, neurodegenerative, and neurobehavioral disorders: a review. Tehran, Irán: Elsevier; 2015.
24. Kalkbrenner AE, Schmidt RJ, Penlesky AC. Environmental chemical exposures and autism spectrum disorders: a review of the epidemiological evidence. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2014;44(10):277-318. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2014.06.001>
25. Macedoni-Lukšič M, Gosar D, Bjørklund G, Oražem J, Kodrič J, Lešnik-Musek P, et al. Levels of metals in the blood and specific porphyrins in the urine in children with autism spectrum disorders. *Biol Trace Elem Res*. 2015;163(1-2):2-10.
26. Kurup R, Achutha P. Climate change and global warming is produced by human endosymbiotic archaeal overgrowth and methanogenesis. *Advances in Natural Science*. 2014;7(4):1-5.
27. Bhasin TK, Schendel D. Sociodemographic risk factors for autism in a us metropolitan area. *J Autism Dev Disord*. 2007;37(4):667-77.
28. Elsabbagh M, Divan G, Koh Y-J, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*. 2012;5(3):160-79. Doi: <https://doi.org/10.1002/aur.239>
29. Lord C, Rutter P, Dilavore PC, Risi S, Gotham K, Bishop SL, et al. *Escala de observación para el diagnóstico del autismo, "ADOS" (adaptación española)*. Madrid: TEA Ediciones; 2015.
30. Lord C, Rutter M, DiLavore P, Risi S. *ADOS - Autism Diagnostic Observational Schedule*. TEA Ediciones S.A.; 2009.
31. López Chávez C. *Estado del arte del espectro autista (EAEA)*. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar; 2015. p. 2.

32. Walker N. Neurodiversity: some basic terms and definitions. Autistic UK; 2014. Available from: <https://autisticuk.org/neurodiversity-some-basic-terms-and-definitions/>
33. Breilh J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2013;31(1):15.
34. Durkin MS, Maenner MJ, Meaney J, Levy SE, DiGiuseppi C, Nicholas JS, et al. Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder evidence from a US cross sectional study. *PLOS*. 2010;8(7):1-8.
35. Gillberg I, Gillberg C. Autism in immigrants: a population-based study from Swedish rural and urban areas. *J Intellect Disabil Res*. 1996;40:24-31.
36. Palmer RF, Blanchard S, Jean CR, Mandell DS. School district resources and identification of children with autistic disorder. 2005;95(1):125-30.
37. Juneja M. Iron deficiency in indian children with attention deficit hyperactivity disorder. *Indian Pediatrics*. 2010;47(17):955-8.
38. Shimabukuro TT, Grosse SD, Rice C. Medical expenditures for children with an autism spectrum disorder in a privately insured population. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(3):546-52.
39. Campbell A, Figueroa OA, Duarte AS. El autismo en la familia. La percepción de los padres. *Archivo de Investigación Pediátrica de México*. 2000;2:29-37.
40. American Psychological Association (APA). F84.5 Trastorno de Asperger [299.80]. En: *DSM-IV-TR Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Masson; 2002. p. 79-81.
41. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorders - autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *Off surveillance. Epidemiol Lab Serv*. 2012;61(3):24.
42. Pangborn J, MacDonald S. *Autismo: tratamientos biomédicos efectivos*. San Diego, California: Autism Research Institute; 2005.
43. Landrigan PJ. What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Curr Opin Pediatr*. 2010;22(2):219-25.
44. Sun X, Allison C, Matthews FE, Sharp SJ, Auyeung B, Baron-Cohen S, et al. Prevalence of autism in mainland China, Hong Kong and Taiwan: a systematic review and meta-analysis. *Mol Autism*. 2013;4(1):7.
45. Uno Y, Uchiyama T, Kurosawa M, Aleksic B, Ozaki N. The combined measles, mumps, and rubella vaccines and the total number of vaccines are not associated with development of autism spectrum disorder: the first case-control study in Asia. *Vaccine*. 2012;30(28):4292-8. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2012.01.093>
46. Kalkbrenner AE, Windham GC, Serre ML, Akita Y, Wang X, Hoffman K, et al. Particulate matter exposure, prenatal and postnatal windows of susceptibility, and autism spectrum disorders. *Epidemiology*. 2015;26:30-42. Doi: <https://doi.org/10.1097/EDE.0000000000000173>
47. Persico AM. *Fattori genetici e ambientali: quale la causa dell' autismo?* Roma: Università Campus Bio-Medico; 2014.
48. Roberts AL, Lyall K, Hart JE, Laden F, Just AC, Bobb JF, et al. Perinatal air pollutant exposures and autism spectrum disorder in the children of nurses' health study II par-

- participants. *Environ Health Perspect* [internet]. 2013 [cited 2016 Oct 26]. Available from: <http://ehp.niehs.nih.gov/1206187/>. Doi: <https://doi.org/10.1289/ehp.1206187>
49. Mohamed FEB, Zaky EA, El-Sayed AB, Elhossieny RM, Zahra SS, Salah Eldin W, et al. Assessment of hair aluminum, lead, and mercury in a sample of autistic egyptian children: environmental risk factors of heavy metals in autism. *Behav Neurol*. 2015;2:1-9.
 50. Romo-Pardo B, Liendo-Vallejos S, Vargas-López G, Rizzoli-Córdoba A, Buenrostro-Márquez G. Pruebas de tamizaje de neurodesarrollo global para niños menores de 5 años de edad validadas en Estados Unidos y Latinoamérica: revisión sistemática y análisis comparativo. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2012;69(6):450-62.
 51. Beecham JE, Seneff S. Is there a link between autism and glyphosate-formulated herbicides? *J Autism*. 2016;3(1):1.
 52. Fujiwara T, Morisaki N, Honda Y, Sampei M, Tani Y. Chemicals, nutrition, and autism spectrum disorder: a mini-review. *Front Neurosci*. 2016;10(APR):1-7.
 53. Heidi S. Wifi and EM radiation - the rest of the autism story. *Natural News*. 2008.
 54. Breilh J, Granda E, Campaña A, Yépez J, Páez R, Costales P. La salud-enfermedad como un hecho social: un nuevo enfoque. *Corporación Editora Nacional*; 1990. p. 23-34.
 55. Breilh J. A epidemiologia na humanizacao da vida: convergencias e desencontros das correntes. *Ser Epidemiológica*. 1997;1:260.
 56. Delobel-Ayoub M, Ehlinger V, Klapouszczak D, Maffre T, Raynaud JP, Delpierre C, et al. Socioeconomic disparities and prevalence of autism spectrum disorders and intellectual disability. *PLoS One*. 2015;10(11):1-13.
 57. Rai D, Lewis G, Lundberg M, Araya R, Svensson A, Dalman C, et al. Parental socioeconomic status and risk of offspring autism spectrum disorders in a swedish population-based study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2012;51(5):467-76.e6. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.02.012>
 58. Durkin MS, Maenner MJ, Meaney FJ, Levy SE, di Guiseppi C, Nicholas JS, et al. Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: evidence from a U.S. cross-sectional study. *PLoS One*. 2010;5(7):1-8.
 59. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-5. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2014.
 60. Seijas R. Atención, memoria y funciones ejecutivas en los trastornos del espectro autista: ¿cuánto hemos avanzado desde Leo Kanner? *Rev Asoc Española Neuropsiquiatría*. 2015;35(127):573-86.
 61. Rizo M. George Simmel, sociabilidad e interacción. *Aportes a la ciencia de la comunicación*. *Cinta Moebio Rev Epistemol Ciencias Soc*. 2006;(27):266-83.
 62. MSP M de SPE. Prevalencia TEA Ecuador 2016. Quito; 2016.
 63. República del Ecuador, Asamblea Nacional. Registro Oficial 796 Ley Orgánica de Discapacidades (2012).
 64. República del Ecuador, Vicepresidencia. Primer estudio biopsicosocial clínico genético de las personas con discapacidad en el Ecuador. Quito: Vicepresidencia de la República del Ecuador; 2012.

65. Pedersen A, Pettygrove S, Meaney J, Mancilla K, Gotschall K, Kessler DB, et al. Prevalence of autism spectrum disorders in Hispanic and non-Hispanic white children. *Pediatrics*. 2012;129(3):629-35.
66. Mandell DS, Wiggins LD, Carpenter LA, Daniels J, DiGuseppi C, Durkin MS, et al. Racial/ethnic disparities in the identification of children with autism spectrum disorders. *Am J Public Health*. 2009;99(3):493-8.
67. Keen DV, Reid FD, Arnone D. Autism, ethnicity and maternal immigration. *Br J Psychiatry*. 2010;196(4):274-81.
68. Shattuck PT, Durkin M, Maenner M, Newschaffer C, Mandell DS, Wiggins L, et al. Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: findings from a population-based surveillance study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2009;48(5):474-83.
69. Wetherby AM, Brosnan-Maddox S, Peace V, Newton L. Validation of the Infant-Toddler Checklist as a broadband screener for autism spectrum disorders from 9 to 24 months of age. *Autism*. 2008;12(5):487-511.
70. Mandell DS, Listerud J, Levy SE, Pinto-Martin JA. Race differences in the age at diagnosis among medicaid-eligible children with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2002;41(12):1447-53. Doi: <https://doi.org/10.1097/00004583-200212000-00016>
71. Thomas P, Zahorodny W, Peng B, Kim S, Jani N, Halperin W, et al. The association of autism diagnosis with socioeconomic status. *Autism*. 2012;16(2):201-13. Doi: <https://doi.org/10.1177/1362361311413397>
72. Luhmann N. *La sociedad de la sociedad*. México: Herder; 2006.
73. Díaz E, Andrade I. El trastorno del espectro autista (TEA) en la educación regular: estudio realizado en instituciones educativas de Quito, Ecuador. *Rev Intercont Psicol Educ*. 2015;17:163-81.
74. Urra ME, Jana AA, García VM. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. *Ciencia y Enfermería*. 2011;17(3):11-22.
75. Lyons AM, Leon SC, Phelps CER, Dunleavy AM. The impact of child symptom severity on stress among parents of children with asd: the moderating role of coping styles. *J Child Fam Stud*. 2010;19(4):516-24.
76. Lauritsen MB, Pedersen CB, Mortensen PB. Effects of familial risk factors and place of birth on the risk of autism: a nationwide register-based study. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip*. 2005;46(9):963-71.
77. Bluth K, Roberson PNE, Billen RM, Sams JM. A stress model for couples parenting children with autism spectrum disorders and the introduction of a mindfulness intervention. *J Fam Theory Rev*. 2013;5(3):194-213. Doi: <https://doi.org/10.1111/jftr.12015>
78. Tobergte DR, Curtis S. Climate change 2014. Impacts, adaptation, and vulnerability part A: global and sectoral aspects. *Journal of Chemical Information and Modeling*. 2013;53:1689-99.
79. Rutter M, Le Couteur A, Lord C. *Entrevista para el diagnóstico del autismo "ADI-R" (adaptación)*. Madrid: TEA Ediciones; 1994.