

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Salud

Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil

Mención en Autismo

**Estudio de los modos de vida de la Asociación de padres y amigos de
personas con autismo y síndromes asociados de la ciudad de
Esmeraldas, año 2020**

Mirna Karime García Cervantes

Tutora: Ylonka Tillería Muñoz

Quito, 2021

Trabajo almacenado en el Repositorio Institucional UASB-DIGITAL con licencia Creative Commons 4.0 Internacional

	Reconocimiento de créditos de la obra No comercial Sin obras derivadas	
---	--	---

Para usar esta obra, deben respetarse los términos de esta licencia

Cláusula de cesión de derecho de publicación de tesis

Yo, Mirna Karime García Cervantes, autora de la tesis intitulada Estudio de los modos de vida de la Asociación de padres y amigos de personas con autismo y síndromes asociados de la ciudad de Esmeraldas, año 2020. Mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Trastornos del Desarrollo Infantil, Mención Autismo en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

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

09 de noviembre de 2021

Firma: _____

Resumen

El autismo es una condición de vida asociada a una forma diferente de las personas para exteriorizar sentimiento y asumir procesos mentales. El enfoque de la determinación social de la salud ofrece una nueva visión sobre los elementos que pueden y determinan la ocurrencia y severidad de una condición. La existencia de procesos protectores o destructivos a los que cada persona se encuentra expuesto y que por sí solos, o en combinación con otros, pueden ser útiles a la hora de asumir correctivos que disminuyan los efectos sobre ciertas condiciones. La neurodiversidad es la característica humana de variación en el funcionamiento de cerebros y mentes y el procesamiento de la información percibida del mundo, expresada en todos los seres humanos autistas y neurotípicos. El objetivo fue conocer los modos de vida que asumen los cuidadores de niños y jóvenes autistas pertenecientes a la Asociación de padres y amigos de personas con autismo y síndromes asociados de la ciudad de Esmeraldas (Aspadasa). Se asumió un diseño no experimental, descriptivo y de corte transversal. Para ello, se aplicó una encuesta a 13 cuidadores pertenecientes a Aspadasa. Los evaluados mostraron estar mayoritariamente expuestos a procesos protectores, con importante presencia de soportes colectivos. El estudio muestra los principales impactos sociales y económicos de la familia de los cuidadores de personas autistas. Los procesos destructivos detectados corresponden a elementos propios del entorno urbanizado donde viven. Dada la naturaleza de la muestra empleada, los resultados no pueden ser generalizados a todos los cuidadores de niños autistas.

Palabras claves: autismo, determinación social de la salud, procesos protectores, procesos destructivos, cuidadores, neurodiversidad

A Gabriel, Sol de mi Universo. A Victoria, mi preciosa, Darío, Kiara y Divy. A todas las familias de ASPADASA Esmeraldas.

Agradecimientos

A mi hijo, mi familia por su apoyo constante. A mi tutora y maestra PhD. Ylonka Tillería, a mi coordinadora y maestra PhD. Catalina López y demás profesores en esta maestría, por sus conocimientos y guías en el camino de la investigación y del autismo. A todas las familias de ASPADASA por el apoyo; a todos quienes me incentivaron, mil gracias.

Tabla de contenidos

Figuras y tablas.....	13
Abreviaturas.....	15
Introducción.....	17
Capítulo primero Enfoque y marco teórico	23
1. La salud como un campo complejo.....	23
1.1. Dominio general	26
1.2. Dominio particular	26
1.3. Dominio individual.....	27
2. Modos de vida	28
3. Estilos de vida	30
3.1. Modos de consumo y procesos culturales	32
3.2. Modos de construcción de subjetividad e identidad cultural y relaciones simbólicas.....	33
3.3. Modos de relacionarse con el medio ambiente o ecología.....	35
4. El autismo: principales fundamentos	37
4.1. El autismo desde la perspectiva de la neurodiversidad	40
4.2. El entorno familiar y las personas autistas: Una visión desde las teorías del cuidado	45
4.3. Impactos sociales y Rol del Estado.	49
5. Exposición y Vulnerabilidades	51
Capítulo segundo Marco metodológico.....	55
1. Diseño	56
2. Universo y muestra	56
2.1. Criterios de inclusión y exclusión	57
3. Recolección de la información.....	58
3.1. Instrumentos	59

4.	Procedimiento para el análisis.....	60
5.	Aspectos éticos considerados en la investigación.....	60
5.1.	Consideraciones éticas	62
Capítulo tercero Resultados y discusión.....		63
1.	Descripción del contexto de estudio.....	63
2.	Caracterización de los participantes del estudio.....	68
3.	Caracterización de los modos de vida	68
3.1.	Inserción social y trabajo.....	68
3.1.1.	Principales impactos en las familias	73
3.2.	Concepciones y valores personales del cuidador principal.....	77
3.2.1.	El autismo desde la visión de los cuidadores	77
3.2.2.	Procesos protectores y destructivos	80
3.3.	Exposición a procesos destructivos medioambientales, psico-sociales	81
3.4.	Vulnerabilidades.....	82
4.	Discusión.....	84
Conclusiones.....		91
Obras citadas.....		97
Anexos		109
Anexo 1: Variables del estudio.....		109
Anexo 2: Modelo de la encuesta EPI-A modificada implementada.....		114
Anexo 3: Modelo de consentimiento informado aplicado		126
Anexo 4: Resultados del estudio (Tablas).....		128
Anexo 5: Resultados del estudio (Gráficos).....		134

Figuras y tablas

Figura 1. Dominios estudiados por la Determinación social de la salud según Breilh ..	25
Figura 2. Caracterización del dominio individual según Breilh	27
Figura 3. División Política y Administrativa de la provincia de Esmeraldas.....	67
Tabla 1 Constructos argumentativos que sustentan dialécticamente el término Determinantes sociales de la salud.....	24
Tabla 2 Caracterización del universo muestral considerado en la presente investigación	57
Tabla 3 Técnicas de análisis e instrumentos empleados.....	59

Abreviaturas

ADI-R	Entrevista para el diagnóstico del autismo (Autism Diagnostic Interview-Revised, por sus siglas en inglés).
ADOS-2	Escala de Observación para el Diagnóstico del autismo (Autism Diagnosis Observation Scale -2).
APGAR	Evacuación de Aspecto, Pulso, Irritabilidad (del inglés Grimace), Actividad y Respiración
ASPADASA	Asociación de Padres de niños con autismo y Síndromes Asociados de la ciudad de Esmeraldas
CESA	Cuestionario del Estado de la Situación del Autismo
CEA	Condiciones del espectro autista
CIE	Clasificación Internacional de las Enfermedades y Trastornos relacionados con la Salud Mental
CONADIS	Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades
DSM	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, por sus siglas en inglés)
DSS	Determinación Social de la Salud
IESS	Instituto Ecuatoriano de Seguro Social.
INEC	Instituto Nacional de Estadística y Censos
INSOC	Cuestionario de Inserción Social (desarrollado por Jaime Breilh)
IVA	Impuesto al Valor Agregado
NSE	Nivel socioeconómico
ODS	Objetivo de Desarrollo Sostenible
PENTOX	Cuestionario para evaluación comunitaria rápida de la exposición y efectos en relación a químicos, especialmente agrotóxicos
SCQ	Cuestionario de Comunicación Social (Social Communication Questionnaire, por sus siglas en inglés)
SPSS	Paquete estadístico para ciencias sociales (Statistical Package for the Social Sciences, por sus siglas en inglés), (Software estadístico de la empresa IBM)

WHO Organización Mundial de la Salud (World Health Organization, por sus siglas en inglés)

Introducción

Desde tiempos remotos, el ser humano ha buscado esclarecer el porqué de diversas facetas del comportamiento humano, para lo cual, ha ejecutado estudios y propuesto diversas teorías que buscan justificar o explicar el comportamiento tanto de niños como de adultos (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017).

El autismo es una condición compleja que abarca más allá de los meros cambios en el comportamiento de los niños. A lo largo de los años fue el tema de estudio de varios investigadores en el área de la salud mental, entre estos, en el finalizado siglo XX destacan Eugen Bleuer, Leo Kanner, Hans Asperger y Bruno Bettelheim, quienes desarrollaron teorías del autismo basadas en la neurociencia. Estos autores sugirieron en sus investigaciones que esta condición se trata de un trastorno mental caracterizado por la existencia de dificultades para establecer y mantener contacto social y por la introspección de los afectados (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017).

El autismo se puede delimitar con base en una serie de criterios bien documentados en el área clínica. Así, desde el área de la salud mental, encargada de estudiar el comportamiento humano, se categorizaron las patologías existentes que fueron explicadas a través de manuales diagnósticos que sintetizan la información sobre cada condición. Wing (1988) es la primera en incluir un concepto sobre este tema dentro del Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales DSM-III en la década de 1980.

Sin embargo, la comprensión global que se asocia con el autismo, puede ser analizada desde varios enfoques entre los que se encuentra el de la neurociencia. Bajo esta concepción teórica, el autismo es considerado como una patología o trastorno del sistema nervioso; es decir, dentro del paradigma positivista de causa-efecto se busca la raíz de la patología en una zona externa o interna que provoca los síntomas, desconociendo en gran parte, el contexto en el cual se desenvuelve el individuo (Machado et al. 2017).

Por otro lado, la medicina alternativa considera al autismo como un desequilibrio en la energía vital del individuo, el cual puede revertir o mejorar, según los tratamientos naturales que se instauren, como la alimentación adecuada para cubrir los déficits o para disminuir los efectos del desorden (López-Chávez 2018).

Y, finalmente, la neurodiversidad, término acuñado en 1998 por Judy Singer, una socióloga autista. La neurodiversidad es la variación del funcionamiento de cerebros y mentes, con sus diversas formas de procesar la información del mundo (Flores 2016), es una característica humana identificada por las Neurociencias, ya que todos tenemos cerebros con funcionamiento distinto, que no significa ser defectuoso, simplemente diferente (Walker 2014). A través de este movimiento se pretende innovar la visión científica, afirmando que el autismo no es una enfermedad, sino una condición de vida, una forma de ser diferente a lo habitualmente conocido (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017). Las personas pueden desenvolverse naturalmente con una identificación temprana y terapéutica oportuna.

La neurodiversidad nos permite explicar que hay un espectro de manifestaciones que no necesariamente pertenecen a una disfuncionalidad de la persona, sino a una forma de operar diferente. Esta puede ser identificada, entendida y apoyada para mejorar sus dificultades frente al ambiente (Ruiz Danegger 2016). El estudio tomó como paradigma central a la Determinación Social de la Salud, para entender las condiciones relacionadas con la salud de los cuidadores de niños y jóvenes autistas pertenecientes a Aspadasa, desde una perspectiva integral. También, se consideran los modos, condiciones y estilos de vida de los participantes relacionados con el autismo; lo cual se circunscribe en el paradigma de la neurodiversidad.

Generalmente, el autismo es identificado desde la niñez, por lo que deben tomarse acciones correctas y oportunas para atender adecuadamente los casos que se detectan. Desde esta perspectiva los niños son considerados como población vulnerable, ya sea por procesos biológicos propios de la edad, pobreza extrema, dependencia de familiares, entre otros motivos, por eso requieren de atención de salud constante.

De igual forma, los niños y adolescentes autistas precisan de servicios de atención especializada y terapias periódicas y oportunas, para así cubrir sus necesidades específicas de salud, desarrollo e inclusión social y educativa. En muchos casos, esto no es del todo posible debido a limitaciones socio-culturales-financieras de los cuidadores, así como a carencias técnicas (en cuanto a preparación del personal) en las instituciones que pudieran interactuar con estos niños.

El autismo es una condición que perfectamente puede ser observada a partir de un enfoque menos estigmatizante. Los cuidadores son quienes tienen la responsabilidad de garantizar su estado adecuado de salud y psicosocial. Es posible entrever que la salud y las condiciones e interacciones sociales y medioambientales que influyan a ella y al

bienestar de los cuidadores, afectarán directamente a la salud del niño o adolescente autista. Este aspecto puede ser considerado extensamente mediante el enfoque de la Determinación Social de la Salud.

Este enfoque asume que la condición de salud no es consecuencia de una causa única y específica, sino que está influenciada por diversas situaciones que rodean a la persona, por lo cual, un determinado estado de salud depende de muchas circunstancias, las cuales, pueden ser protectoras (cuando previenen o limitan la posibilidad de que se desarrolle una enfermedad o condición) o destructivas (cuando inciden en la aparición de una condición de salud desfavorable para el individuo), por tanto, entender la condición de salud de los cuidadores en base a procesos protectores y destructivos, puede mostrar una referencia de la salud y bienestar de los niños o jóvenes autistas ya que estos dependen de los cuidadores, por lo que las posibles observaciones al respecto pueden considerarse como protectoras o destructivas para los niños o jóvenes autistas, es decir, sería un análisis desde la perspectiva de la determinación social de la salud.

En Ecuador, para el año 2016, existían registradas aproximadamente 1.266 personas diagnosticadas dentro del espectro autista (Ministerio de Salud Pública del Ecuador 2017); sin embargo, en la provincia de Esmeraldas no hay estudios referentes a personas autistas, que informen sobre su prevalencia y las condiciones de vida de esta población. Los escasos estudios realizados están dirigidos al área de educación, y han sido enfocados exclusivamente en el individuo, sin tomar en cuenta sus necesidades de salud, de educación, su entorno familiar y social, que son aspectos fundamentales para su desarrollo e inclusión.

En suma, las dificultades que atraviesa esta población vulnerable no han sido visibilizadas por las autoridades nacionales y provinciales. Entre ellas se encuentran la dificultad de acceso a diagnósticos por personal calificado, la ausencia de atención de salud especializada, la falta de terapias que se ajusten a sus necesidades, la dificultad para acceder al sistema de salud público y privado, así como la falta de políticas que fomenten la inclusión y desarrollo de estas personas dentro de la sociedad esmeraldeña. Lo señalado es el motivo principal para llevar adelante esta investigación.

Este estudio se realiza con un fin social académico en la ciudad de Esmeraldas. Allí existen altos índices de pobreza y pobreza extrema con un porcentaje del 52,3% (INEC 2010; Plan V 2020). La discriminación, la privación de servicios básicos, prestaciones de salud, entre otros, vuelven precaria la atención a grupos vulnerables, como en este caso las personas autistas.

Es necesario integrar una nueva perspectiva del autismo. Visibilizar que se trata de personas con una condición, mas no una enfermedad, que puede y debe ser identificada y apoyada en edades tempranas oportunamente, para mejorar su calidad de vida e inclusión en la sociedad. Merecen una atención de salud de calidad, una educación comprensiva, no discriminación y estigmatización, en suma, que sus derechos sean respetados.

Esta condición no puede ser identificada fácilmente al día de hoy, por la variedad de presentación e intensidad de las características, por lo cual se incurre en errores diagnósticos, que conllevan a un mal manejo de las dificultades que presentan los niños y adolescentes autistas, en su desenvolvimiento autónomo y social. A través del análisis de la determinación social, en específico de los modos de vida de estas familias, se pretende conocer los distintos procesos protectores y destructivos que sobre el individuo y su familia recaen. Se pretende evidenciar la problemática social, ambiental e histórica de la comunidad de familias esmeraldeñas, todo lo que han, y siguen experimentado para lograr un buen vivir.

Este trabajo académico está estructurado en cuatro capítulos. En el primero se desarrolla el marco teórico, donde se abordan los aspectos conceptuales y contextuales del tema. Se expone el paradigma teórico de la Determinación Social de la Salud, a través del estudio de los modos y estilos de vida en cuidadores de niños autistas. Así como también se aborda la Neurodiversidad como paradigma, y su diferenciación entre movimiento y característica biológica.

En el capítulo segundo se muestran los aspectos metodológicos del mismo. Se describe a la población de estudio, y se detallan las técnicas e instrumentos utilizados.

En el tercer y cuarto apartados, se muestran los resultados y discusiones en base a los datos obtenidos y se plantean las conclusiones que surgen a partir de la presente investigación.

Como hallazgo central, se logró conocer el impacto económico en las familias de los cuidadores, al poder recoger gran parte de los gastos que estos deben realizar, en especial, aquellos que no reciben apoyo suficiente o que pertenecen a clases sociales más pobres, ya que son pocos los lugares de diagnóstico y apoyo accesibles en la región. Las terapias pueden resultar ser costosas para estos grupos en particular, sin contar la necesidad de acceder muchas veces a centros educativos privados que puedan atender adecuadamente a sus hijos, tanto en lo formativo como en el apoyo psicológico correspondiente, lo que genera en los cuidadores posibles y variados efectos psicológicos

con consecuencias emocionales que pueden ser perjudiciales para la salud de ellos y sus hijos.

Capítulo primero

Enfoque y marco teórico

En este primer capítulo, se abarcan los aspectos teórico conceptuales asociados al tema de estudio. En primera instancia se aborda el paradigma de la Determinación Social de la Salud y específicamente son presentados sistemáticamente las condiciones que determinan cada uno de los dominios de este enfoque.

Posteriormente se aborda el tema de los modos y estilos de vida, asociados con distintos aspectos que interfieren en la salud de las personas. Entre estos, los aspectos culturales, los modos de construcción de subjetividades y la influencia del medio ambiente en las condiciones de salud bajo esta perspectiva (Determinación Social de la Salud). Finalmente, se aborda la conceptualización del autismo con énfasis en la neurodiversidad, donde además se consideran aspectos de los modos de vida que comúnmente comparten las familias de niños autistas.

De manera general este capítulo fue abordado desde la perspectiva conceptual de tres dimensiones, en la primera parte, se considera la perspectiva de la salud bajo el enfoque de la Determinación Social, en segundo lugar, se desarrolla el tema de la neurodiversidad como característica humana natural, paradigma y movimiento; y en último lugar se consideran aspectos teóricos asociados a las teorías del cuidado, las exposiciones y vulnerabilidades.

1. La salud como un campo complejo

El abordaje del tema de salud y cómo impacta en la sociedad ha sido trabajado desde diferentes escuelas de pensamiento. Por un lado, la llamada “vieja escuela de la salud pública” y los organismos internacionales de salud (Soliz Torres 2016b), como, la Organización Mundial de la Salud, que asume la construcción semántica Determinantes sociales de la salud y por otro, los partidarios las corrientes de medicina social y salud colectiva latinoamericanas, que se encargaron de promover, desde la década de los 80, el

paradigma de la “Determinación Social de la Salud”, esta última promovida y divulgada principalmente por Jaime Breilh (2010).

Según expone Solíz (2016b), los determinantes sociales de la salud se fundamentan en tres paradigmas ‘reduccionistas’ que han empujado y mantenido por los años una visión [a su criterio] lineal de las ciencias, estas son; el paradigma positivista, el subjetivista y el de pragmatismo o instrumentalismo (Tabla 1).

El paradigma de la Determinación social de la salud y el Realismo crítico, en el que sujeto-objeto y praxis sostienen una movilidad dialéctica, incorporando además la categoría de complejidad, que reconoce un espacio formado por tres dominios: general (sociedad), particular (modos de vida) y singular (estilos de vida) (Breilh 2010, 50).

Tabla 1
Constructos argumentativos que sustentan dialécticamente el término Determinantes sociales de la salud

Paradigma	Descripción
El paradigma positivista-empirista.	Prima el objetivismo; el sujeto debe reflejar el objeto; la realidad se estudia en un solo plano, “realidad dura” que la ciencia busca. Se expresa en un modelo de investigación que sostiene múltiples fisuras: la autoridad del experto frente a la nulidad de los saberes populares, la anulación de lo subjetivo por lo objetivo, la supremacía de lo biológico sobre lo social, la subsunción del individuo sobre el colectivo o viceversa, etcétera.
El paradigma de racionalismo-subjetivismo (corrientes interpretativas, constructivismo y fenomenología).	El conocimiento se construye a través del sujeto, el objeto es secundario. Aparece como un modelo hegemónico en la investigación cualitativa que pretende aislar a los sujetos del contexto, recayendo en un “fetichismo cualitativo”, a través de la transmisión textual de discursos descontextualizados de las leyes sociales.
El pragmatismo o instrumentalismo.	Prima el método como instrumento para pensar y transformar el objeto. Opera bajo la lógica tecnocrática y el desarrollo de fuerzas tecnológicas destructivas al servicio de los intereses del capital.

Fuente: Solíz (2016b)

Elaboración propia

Con base en estas concepciones teóricas, Morales-Borrero y colaboradores (Morales-Borrero, Borde, y Eslava-Castañeda 2013), aclaran que si existen diferencias a pesar de las similitudes de ambas construcciones semánticas, determinantes versus determinaciones, exponen en su artículo que estas son principalmente del tipo ético-políticas “Conllevan rutas y apuestas divergentes, explicaciones distintas sobre la causalidad y el riesgo en salud con implicaciones esenciales en las relaciones de poder, en la concepción de la ética y en la comprensión del proceso salud enfermedad” (Morales-Borrero, Borde, y Eslava-Castañeda 2013, 1).

Así mismo, Hernández (2008) explica que ambas vertientes dan crédito a la importancia del área social concerniente a la salud y de su interacción con eventos

biológicos y asumiendo relaciones entre varios elementos sociales que condicionan los procesos de salud enfermedad, así mismo, “establecen que los procesos sociales macro condicionan los patrones de salud y enfermedad en lo micro. Pero las diferencias de los enfoques aparecen al analizar sus supuestos ontológicos, epistemológicos y praxiológicos, estos últimos referidos a los referentes ético-políticos” (Morales-Borrero et al. 2013, 800). Al respecto, Morales también cita a Breilh indicando lo siguiente:

La DSS-b [el autor se refiere con estas iniciales a Determinación Social de la Salud], por su parte, identifica distintas formas y jerarquías de la determinación de los procesos de salud y enfermedad humanos para comprender la dialéctica de lo humano y la génesis de las desigualdades e inequidades. No privilegia ni al sujeto ni a la sociedad, recoge en la categoría de modos de vida tanto procesos de producción, como de reproducción, deterioro y desgaste, y niveles del proceso salud enfermedad en lo singular, particular y general. Es por esto que los sujetos no están expuestos a un medio ambiente externo a ellos ni reciben el efecto de factores de riesgo contenido en este ambiente. Los sujetos están subsumidos en los modos y condiciones de vida impuestas por un todo social. (Morales-Borrero, Borde, y Eslava-Castañeda 2013, 800).

Jaime Breilh (2010, 50) también propone un esquema organizativo de los diversos dominios que abarca su teoría. Como se explicó anteriormente, estos consideran el contexto socio histórico (dominio general), los modos de vida (dominio particular) y estilos de vida (modo singular) (Figura 1).

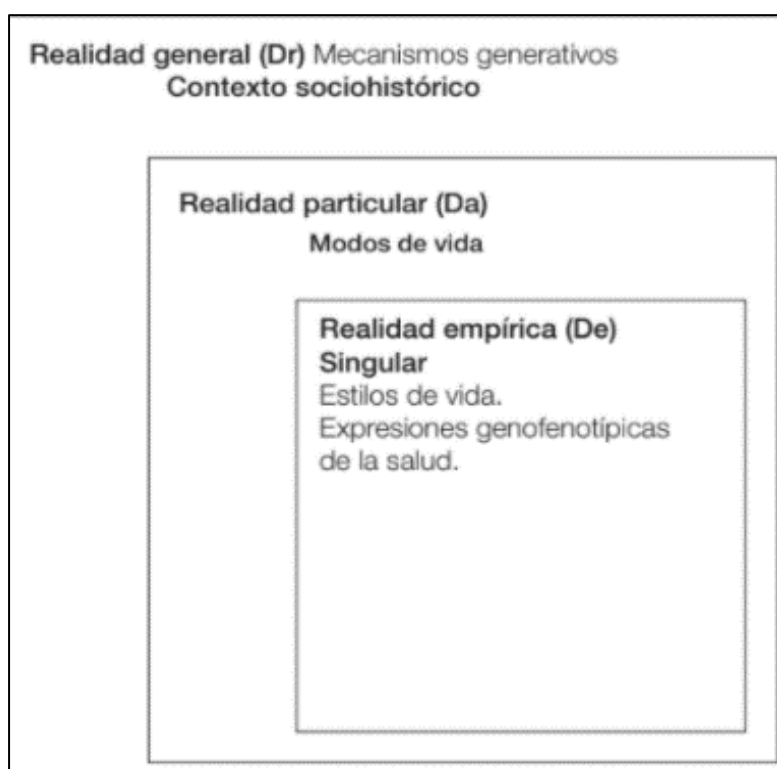


Figura 1. Dominios estudiados por la Determinación social de la salud según Breilh
Fuente: Breilh 2003

1.1. Dominio general

Dentro de este nivel general, se analiza la estructura social en cuanto a su organización territorial, económica, política e histórica, es decir, como desde el Estado u otras entidades, se proporciona la disponibilidad de servicios públicos, defensa de derechos, o lo que es igual, se hace referencia a los procesos protectores y destructivos que influyen los modos de vida de un grupo de personas (Breilh 2003).

También en este nivel, y particularmente en torno al tema del autismo, se hace referencia a los sistemas de poder que determinan la forma de afrontar esta condición en la sociedad y en la familia, así como, la oferta en tratamientos y diagnóstico, y cómo este sector está bajo las influencias de la acumulación y dominación, produciendo procesos destructivos contra este grupo vulnerable.

1.2. Dominio particular

En este dominio se analizan los modos de vida de la población, la cual se subsume a las relaciones estructurales de poder construidas en el dominio general, como lo son el acceso a la atención digna en salud, vivienda, servicios básicos, educación, de igual forma la exposición a procesos destructivos como químicos, productos de riesgo biológico, físico, psicológico, estrés así como la construcción de creencias, el conocimiento o percepciones sobre el autismo (López-Chávez et al. 2020).

Según Breilh (1989), en este nivel son de suma importancia el análisis de los patrones típicos de trabajo; de vida cotidiana y familiar en la esfera del consumo; formas de organización y actividad política; formas culturales y de construcción de la subjetividad; y relaciones ecológicas.

En este nivel cada clase social tiene su particular modo de vida, el cual está influenciado por las relaciones con las demás clases sociales, entre ellas pueden haber disputas, ya que una puede estar siendo afectada por los intereses y modos de vida de la otra, propiciando una crisis, lo cual implica el establecimiento de procesos destructivos, en contraparte, se producen esfuerzos aumentados para proporcionar defensas y soportes, si estos últimos no son suficientes, se acentúan las consecuencias negativas en la salud familiar (Breilh 2002).

Finalmente, como lo menciona Breilh (2013b, 24), no es solo la inequidad aislada sino todo el sistema social basado en acumulación y mercado, que impide alcanzar las

cuatro “S” de la vida, sustentable, soberana, solidaria, saludable y bio segura, y con ello evitar la transformación del modelo civilizatorio en los cinco espacios claves de modos de vida, en donde la construcción de la salud es medida por la reproducción social, a través de mecanismos de subsunción de la inserción social con los genotipos y fenotipos de las personas en los contextos de ecosistemas respectivos.

Sobre este dominio, Breilh (2010, 90) establece que las principales categorías que pueden analizarse bajo este dominio son: las condiciones grupales del trabajo, en la cual destacan la posición en la estructura de producción social y los patrones laborales de los evaluados, la calidad y disfrute de bienes de consumo, capacidad de crear y reproducir valores e identidades culturales, capacidad del grupo social para crear, mantener y emplear formas de empoderamiento que beneficien al colectivo, y la calidad de las relaciones con la naturaleza.

1.3. Dominio individual

En este dominio se hace referencia a que, en la fisiología y la psicología del individuo, se expresa todo el complejo sistema de determinación en el cual actúan los procesos protectores y destructivos (Breilh 2002) (Figura 2).

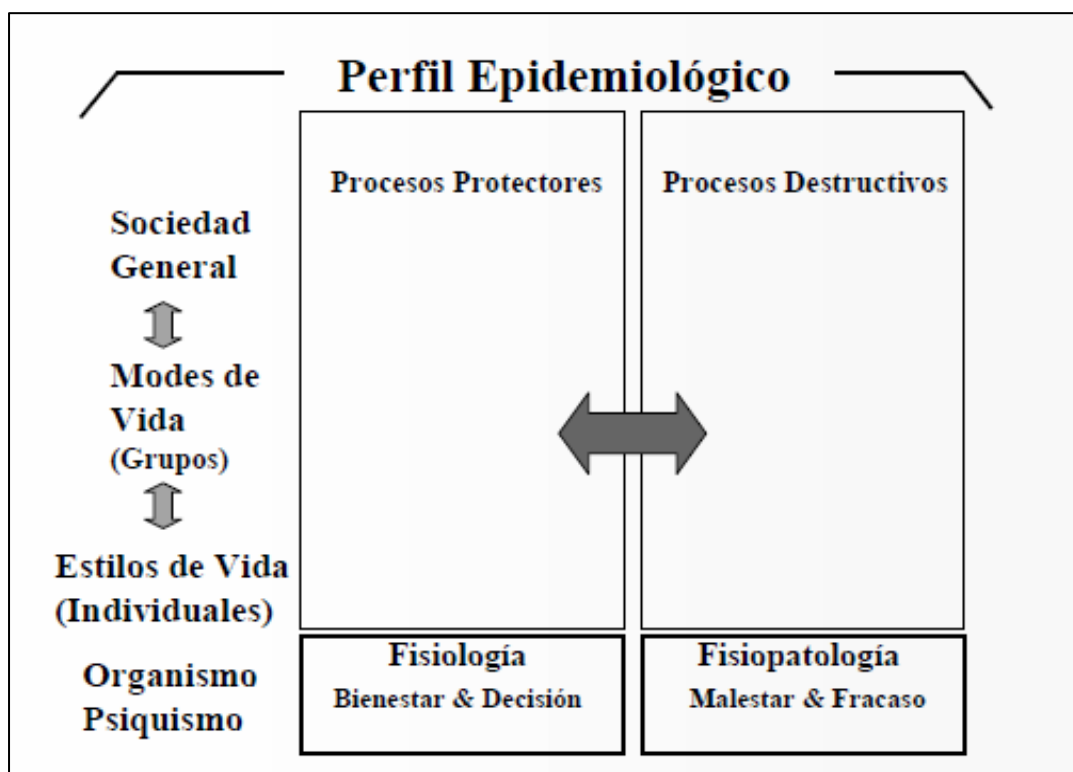


Figura 2. Caracterización del dominio individual según Breilh
Fuente: Breilh (2002)

Dentro los dominios particular y singular es importante abordar de forma integral a la familia, y en especial al cuidador principal, ya que sobre éste recae la responsabilidad del niño o adolescente con autismo, en aspectos de la vida diaria, la parte educativa y salud. Se considera esencial que el cuidador principal se encuentre en las mejores condiciones, para desarrollar su función de forma óptima.

Breilh (2010, 20) indica que existe un grupo de categorías de mucha importancia que es posible analizarse en este dominio, estas son: el itinerario normal de las jornadas laborales de las personas, el patrón de consumo individual y/o del núcleo familiar de las personas (alimentación, descanso, vivienda, recreación y servicios), valores personales, posibilidad y disposición particular para tomar acciones que beneficien su salud e itinerario ecológico particular.

El autor considera la salud colectiva como el objeto, que se convertiría en el perfil de salud global, teniendo como método de análisis el epidemiológico para implementarlo como campo práctico en la prevención social y promoción de la salud. Por otro lado, la salud individual, corresponde a la salud de una persona con su problema o condición individual, tiene como método el clínico terapéutico, ocurriendo el campo práctico en clínicas u hospitales, a través de acciones curativas, asistenciales, de prevención (Breilh 2002, 3) e incluso rehabilitación.

La salud humana colectiva e individual se interrelacionan, ya que son parte de la misma realidad, pero son separadas con fines analíticos por investigaciones en salud. Cuando se realiza una investigación en el campo de la salud familiar y sus crisis, es necesario prestar atención a los dominios y sus relaciones, delimitando el objeto de estudio, articulado con sus relaciones, dentro de las cuales él forma parte (Breilh 2002, 3).

2. Modos de vida

Todas las familias y personas en general, se diferencian de otros individuos o núcleos familiares a pesar de estar ubicadas en un mismo territorio, esto se debe a que asumen distintos procesos que las llevan a desarrollar estrategias de afrontamiento distintas, aprovechamiento o búsqueda de recursos para satisfacer sus necesidades, entre otros, lo que conlleva a la generación de los diversos modos de vida. Como explica Jaime Breilh en su trabajo (2002, 2), las familias presentan crisis multidimensionales: algunas de ellas se ubican en el dominio singular es decir en sus estilos de vida, otras crisis se

desarrollan en el dominio particular de los grupos sociales y sus modos de vida, y otras se desenvuelven en el dominio general, que se asocian con el resto de la sociedad.

De igual forma a pesar de las crisis y sus procesos de origen o de los procesos destructivos, existen condiciones propias que protegen a dichas familias y las defienden de la sociedad. De esta manera, podemos comprender que en base a la Epidemiología crítica que describe Breilh (2003, 208) existen “procesos” que son de índole beneficiosa para el individuo o grupo, así como también existen otros de índole destructivos, o que ejercen efectos negativos para la salud (Breilh 2002, 941).

En esta línea de ideas, los procesos destructivos no son solamente intrafamiliares, pues se encuentran conectados con otros procesos asociados a las clases sociales de los individuos o núcleos, con el género y con las etnias. Las crisis familiares son de varios tipos, de acuerdo a su contenido, severidad o la disponibilidad de recursos de resolución, por lo que no pueden generalizarse, sin embargo, pueden llegar a ser afectados todos los grupos que comparten procesos críticos de la sociedad general (Breilh 2002, 2).

Según estos postulados, cuando un proceso es beneficioso o protector, este se asocia con la generación de condiciones que garantizan la posibilidad de que la salud humana (colectiva o individual) sea adecuada y que por lo tanto, reducen la ocurrencia de enfermedades de cualquier tipo. Al contrario, los procesos que pudieran inducir a un detrimento de la salud individual o grupal, son asociados a procesos destructivos (Breilh 2003, 208).

En todo caso estos procesos protectores o destructivos, pueden estar vinculados a diversas dimensiones o dominios definidos dentro de la determinación social de la salud, mismas que podrían también incidir en que dicho proceso sea o no protector o destructor en dependencia de las relaciones sociales en que se desarrollan, por ejemplo, la posibilidad de un trabajo remunerado podría considerarse como un elemento protector, sin embargo, las condiciones de dichos trabajos, influirían a los individuos de maneras distintas provocando posiblemente en algunos efectos negativos en la salud debido a la carga, el sueldo percibido o incluso la situación económico-social particular del lugar donde vive.

Según explica (Breilh 2003, 208), por si solos, no existen “procesos malos o buenos”, sino que estos procesos, en conjunto con diversas situaciones pueden resultar protectores o destructores a las personas en la medida en que su operación desencadene mecanismos de uno o de otro tipo en los genotipos y fenotipos humanos del grupo

involucrados. En la misma línea de Breilh, autores como Fernanda Soliz definen los modos de vida como:

los grupos o clases sociales particulares con sus modos de vivir específicos (que se realizan en los espacios de trabajo, los de consumo y vida doméstica, los de organización política, los de construcción cultural y los de relación con la naturaleza) y sus relaciones de género y etno-culturales (Soliz Torres 2016a, 70).

Otros autores como Hendricks y Russell (2006) explican que los modos de vida, se considera tanto la causa como la consecuencia y se utiliza como un constructo para explicar las preferencias, como modos de vida y como indicador de la posición social.

En una investigación realizada por Patricia Polo (2018), se explica que los modos de vida son conocidos como las prácticas que realiza una sociedad, y en estas, se encuentran confluyendo tanto los elementos que caracterizan dichas actividades, como el estilo de producción social, las formas de reproducción de estos, las relaciones organizacionales, culturales y ecológicas.

Según Polo (2018), los estudios realizados por Jaime Breilh, indican que existen diferencias entre modos y estilos de vida, y estas son que el primero comprende la realización de la vida del grupo social en el espacio comunitario, mientras que estilos de vida estudia el que hacer de una persona en dinámica particular y vinculado a su trayectoria espacial particular y comunitaria (Breilh 2003, 87–92).

De esta manera se entiende que los modos de vida, son los que determinan a los estilos de vida, los cuales, están relacionados con la mejora o el empeoramiento de las condiciones de salud-enfermedad (Polo 2018, 48).

3. Estilos de vida

Las conceptualizaciones psicológicas del Estilo de Vida se centran en una serie de atributos, actividades o comportamientos a nivel individual que sustentan los patrones de experiencia. Según exponen Hendricks y Russell (2006), las condiciones que influyen en los estilos de vida se definen de dos formas: intra e interindividual. El primero se concibe en términos de estados internos, incluida la herencia, la inteligencia o los factores de personalidad que influyen en la forma en que los individuos se involucran en el flujo y reflujo de los eventos.

La segunda faceta de las condiciones se refiere a circunstancias externas, físicas o interpersonales, incluida la familia, los compañeros de interacción o las relaciones

sociales que sustentan la propensión de un individuo a participar en una u otra forma de comportamiento patrón. La tercera dimensión de los estilos de vida está relacionada con el cambio, y también se deriva de una combinación de características psicológicas internas y factores “in situ” que pueden desestabilizar la competencia real o percibida de un individuo.

El estilo de vida es un atributo definitorio de la vida social, por lo que visto como causa y consecuencia, se utiliza como un constructo para explicar las preferencias, los modos de vida y como un indicador de la posición social (Hendricks y Russell Hatch 2006).

Estas condiciones incluyen el contexto y la experiencia, el nivel socioeconómico (NSE) y las desigualdades sociales (Jasso 2001; Turner et al. 1995). Se cree que las circunstancias sociales diferenciales producen estilos de vida diferenciales, ya que proporcionan los vínculos institucionalizados entre los factores a nivel micro y macro. A pesar de la ilusión nacional de que las desigualdades no importan o de que las diferencias de clase se están reduciendo, la literatura es consistente, al respecto, Dannefer (2003) deja ver a lo largo de su trabajo una serie de evidencias documentales que implican de manera general que la ventaja genera ventaja y la desventaja genera desventaja a lo largo de la vida.

Entre los motivos sociales de enfermedad identificadas por los epidemiólogos se encuentran la capacidad para controlar las circunstancias mundanas de la vida diaria, el estrés, los vínculos interpersonales, los comportamientos de riesgo para la salud, la naturaleza del trabajo, etc., los mismos factores que comprenden los estilos de vida (Hayward et al. 2000; Link & Phelan, 1995).

En la revisión de Stebbins (1997) de la teoría y la investigación del Estilo de Vida se refieren a estos últimos como atributos distintivos o patrones reconocibles de comportamiento que reflejan intereses compartidos y situaciones de la vida que incorporan valores, actitudes y orientaciones relacionados que crean identidades sociales características. Es decir, los estilos de vida no son simplemente repertorios conductuales, sino que incluyen las dimensiones actitudinales correspondientes (Hendricks y Russell Hatch 2006).

Un enfoque relacional en lugar de ceder el Estilo de Vida a características psicológicas próximas o a elecciones de comportamiento supuestamente dentro del ámbito de los individuos, considera que los factores de nivel individual están integrados en contextos sociales, relaciones y circunstancias ambientales, esos aspectos de la vida

social generalmente concebidos ser de naturaleza situacional o estructural (Hendricks y Russell Hatch 2006).

Según Breilh (2003, 87–92) los estilos de vida son las actividades que realiza una persona a diario relacionadas estas actividades con la dinámica particular, espacial y comunitaria., es decir, son las opciones personales e individuales que una persona asume para afrontar los modos de vida.

3.1. Modos de consumo y procesos culturales

Los estudios sobre cultura de consumo han enfatizado las dinámicas de fragmentación, pluralidad, flexibilidad e hibridación sociocultural que representan las formas de vida establecidas en la sociedad (Arnould y Thompson 2005).

Las relaciones sociales que se establecen en el contexto sociocultural actual no están plenamente guiadas por la posibilidad de construir vínculos subjetivos específicos entre los sujetos, sino que evocan la multiplicidad de símbolos y objetos que permean la cultura del consumo en la sociedad. Para Bauman (2001), el sistema social actual, involucra a los sujetos principalmente como consumidores, ya que nos guiamos más por la seducción y los deseos volátiles, de los que se mueven marcas y símbolos con una ligereza casi imperceptible en las relaciones sociales, que en la constitución de lazos con nuestros semejantes.

La lógica del consumo propuesta por Bauman (2001) considera que no se trata de un fenómeno que surge espontáneamente de los consumidores, sino que refleja cómo se estructura el consumo en las naciones, en este sentido, la integración de las perspectivas de los estudios, según el autor, ayuda a comprender cómo el discurso del desarrollo sostenible, basado en las cuestiones de los patrones cambiantes de producción y consumo, se forma con un aparente trasfondo de preocupación por el “futuro del planeta”, pero construida bajo las mismas estructuras dinámicas que el modelo actual de sociedad de consumo. En este sentido, la interfaz consumo/sostenibilidad nos lleva a comprender cómo el movimiento por la reorganización de los modos de producción para la sostenibilidad local y global, tiene intrínsecamente el mantenimiento de las estructuras sociales actuales.

Burton (2002, 210) señala que dichos estudios presentan una mirada crítica con un enfoque en la producción histórica, el poder, la cultura y la ideología representadas en los lenguajes utilizados para la comunicación, como medio para mantener las estructuras

sociales dominantes. Según el autor, todas las formas de representación constituidas en la sociedad son indicativas de luchas, donde buscan relacionar la dialéctica local/global en la constitución de la identidad individual y las relaciones sociales.

En este sentido, el contexto en el que vivimos actualmente se afirma en la lógica de la exclusión/inclusión, donde las disputas, en general derivadas de modos de exclusión, se incluyen de alguna manera en la estructura social, en la medida en que se busca mantener la estabilidad de la sociedad. Estos procesos de inclusión, en muchos casos, se dan bajo el discurso de constitución de derechos sociales, muy utilizado hoy en día en áreas como la educación, la salud y el consumo como, por ejemplo, el código de derecho del consumidor (Burton 2002).

El reconocimiento de que las organizaciones interactúan con la sociedad no solo en los aspectos económicos, sino también sociales y ambientales, llevó a la formación de estudios dirigidos a “nuevas formas” de producir y consumir con el fin de reducir los *trade-offs* presentes en estas relaciones (Oliveira y Vieira 2008).

De esta manera, la volatilidad presente en el mercado permite a las organizaciones brindar el mismo mix de productos adecuados para cada grupo de sujetos consumidores, bienes reciclables para el consumidor consciente, alimentos listos para los llamados consumidores “dinámicos”, o cualquier otro tipo de etiquetado permitido para empresas identidades fragmentadas de personas. Luego se consume, en función de lo representado en el contexto experimentado y no en función de las posibles funcionalidades de los bienes.

3.2. Modos de construcción de subjetividad e identidad cultural y relaciones simbólicas

La cultura es lo que nos hace lo que somos cuando crecemos en un entorno determinado. Se trata de la forma auténtica y local de cada pueblo de constituirse y resistir la fuerza globalizadora que busca homogeneizar las diferencias. La proposición común de muchos estudios sobre este tema es que cada cultura consiste en un universo simbólico en sí mismo, de cada pueblo, organizado socialmente de manera coherente y acotada. De esta manera, habría patrones discretos de comportamiento, cognición y valores compartidos entre los miembros componentes de cada grupo en contraste con los miembros de otros grupos (Mathews 2003).

La cultura debe entenderse como un campo simbólico, ya que permite a los sujetos tener una compleja red de relaciones sociales capaces de significar a través de símbolos,

signos, prácticas y valores. En este contexto, las comunidades llegan a entenderse desde sus singularidades, sus propias individualidades y estructuras específicas. La cultura se percibe, por tanto, como un sistema de códigos que comunican el significado de las reglas para orientar las relaciones sociales. De esta forma, se puede describir lo anterior como todas las respuestas subjetivas y sociales que definen el comportamiento de todo aquel que hace parte de un conglomerado con respecto al entorno que los rodea incluso con sigo mismo (Mathews 2003).

A su vez, la identidad puede entenderse como el producto de la acción del propio individuo y de la sociedad, de tal manera que se forma en la confluencia de fuerzas sociales que operan sobre el individuo y en las que él mismo actúa y se (Furtado et al. 2014). La subjetividad, en cambio, se presenta como un sistema complejo, producido simultáneamente a nivel individual y social, independientemente de que en ambos momentos de su producción reconozcamos su génesis histórico-social. En este sentido, debe asociarse no solo a las vivencias actuales de sujeto o instancia social, sino a la forma en que una experiencia actual adquiere sentido y significación dentro de la constitución subjetiva de la historia del agente de sentido, que puede ser a la vez social e individual (Furtado et al. 2014).

La subjetividad es un concepto que explica cómo el individuo produce y organiza los sentidos y significados subjetivos, que operan a nivel social. De esta forma, se busca comprender los procesos desde una perspectiva sistémica y articulada con la realidad en sus diferentes niveles, tanto individual como social, en un diálogo permanente. Cuando los individuos forman parte de un grupo y se reconocen en él, incluso si son diferentes entre sí y tienen un sentimiento de unicidad que los constituye subjetivamente, comparten una identidad con otros individuos, lo que revela una red de intrincada complejidad (Deschamps y Moliner 2011).

El sujeto se constituye ante una red de información compleja y zonas de significado que operan simultáneamente y se mueven entre identificaciones y metamorfosis. La instancia social es una configuración que genera significados que se producen a partir de la experiencia del sujeto, y actúa como productora de significado a partir de la historia del sujeto y su sistema de relaciones. La dialéctica del sujeto se expresa en la forma simultánea de representarse a sí mismo singularmente y como ser social. Así, está imbuido de un carácter complejo en el que los sujetos se ven envueltos en una relación recursiva plurideterminada y simultáneamente manifestada por la acción del otro (Gómez y Rey 2005).

La identidad entrelaza al sujeto con el contexto en el que se inserta, en el que alinea los sentimientos subjetivos con los lugares objetivos que ocupa en las relaciones sociales y culturales. De esta forma, nos proyectamos en nuestras identidades culturales, al mismo tiempo que absorbemos sus significados y valores, haciéndolos parte de nosotros mismos (Teixeira 2006). Por tanto, la identidad sería algo que avanza hacia las distintas representaciones a las que nos desafían los sistemas culturales. La dimensión social de la identidad puede entenderse como una posición colectiva, en la que se entienden las dimensiones personales de cada sujeto del grupo.

El posicionamiento colectivo, entonces, se refiere a la noción de “nosotros mismos” según el contexto social, histórico y cultural, conteniendo las afirmaciones y negaciones, como lo que somos y lo que no somos, dinámicamente a lo largo del tiempo. A su vez, la dimensión personal de la identidad puede entenderse como una noción psíquica del “yo”, de tal manera que se puede encontrar en las afirmaciones y negaciones sobre la identidad del sujeto, lo que es y lo que no es. También podemos asumir que estas observaciones cambian e interactúan con el contexto histórico-social donde el sujeto se inserta en el tiempo (Furtado et al. 2014).

En este sentido, podemos entender los conceptos de identidad, subjetividad y cultura vinculados a los de alteridad, en los que se definen características de individuos o grupos específicos en oposición a aquellos que no tienen tales características (Cassab 2004). La constitución de la identidad se da a través de un grupo de individuos cuando comparten significados y objetos simbólicos como el lenguaje, la historia, la religión, los intereses, los gustos y la cultura, frente a quienes no comparten y por tanto se colocan en el lugar de la alteridad.

3.3. Modos de relacionarse con el medio ambiente o ecología

El tema ambiental, que comenzó a percibirse en la década de 1960, es actualmente ampliamente discutido, principalmente en círculos académicos, como relacionado con el modo de vida de las sociedades occidentales, en lo que respecta a la producción y el consumo y, por ende, a los problemas sociales y económicos. Se construye y define teóricamente, en los círculos académicos, como un tema eminentemente social que surge de la forma en que la sociedad se relaciona con la naturaleza - el tema ambiental como un tema económico, social, cultural y espiritual, dependiendo de la corriente teórica y académica.

La forma en que las personas piensan y se relacionan con la naturaleza es el resultado de una construcción histórica y social, ya que las normas sociales moldean las actitudes y acciones humanas que, a su vez, alteran la naturaleza. Las relaciones con la naturaleza han cambiado de forma e intensidad, a lo largo de la historia de la humanidad, en cuyos inicios el ser cazador-recolector definió una conexión intrínseca y dependiente con la naturaleza.

La relación persona-entorno se basa en el supuesto de que, al cambiar de entorno, el comportamiento y la experiencia del ser humano son modificados por el entorno (Gifford 2005). En este caso, la urbanización ha sido un factor determinante para cambiar el perfil epidemiológico y la situación de salud, especialmente en las grandes ciudades, donde las condiciones de vida se han ido deteriorando, ya sea por el resultado directo de la contaminación y / o la ocupación por la industrialización, o por la presión demográfica sobre el Medio Ambiente, o incluso por las grandes desigualdades sociales, amplificadas en medio de los dos procesos mencionados (Souza y Andrade 2014).

Las ciudades han ido creciendo de forma acelerada sin un adecuado seguimiento de la infraestructura básica, lo que ha provocado entornos insalubres, exclusión social y falta de sentimiento de pertenencia en estos espacios habitables para afrontar el problema medioambiental. Este tema es fundamental para las personas, las familias y la comunidad que, sensibilizados, capacitados y fortalecidos, podrán obtener condiciones para identificar, conocer, analizar y evaluar las razones de la ocurrencia de problemas que afectan la salud (Souza y Andrade 2014).

La industrialización y la revalorización del consumo generan grandes demandas de producción, siendo la eliminación cada vez más rápida, Por un lado, está el crecimiento de las grandes empresas y la producción de bienes de consumo, y por otro, el crecimiento de la desigualdad social, en el que las poblaciones pobres están siendo presionadas hacia las periferias, caracterizadas por la ausencia de condiciones de infraestructura básica urbana, con estándares indeseables de ciudadanía y protección de la vida (Mendes 2011).

La concepción del territorio en el ámbito de la Salud cobra mayor relevancia a partir del proceso de descentralización de la década de los noventa, cuando el gestor municipal se responsabiliza de la salud de sus residentes y dirige la reorganización de la atención primaria a partir de espacios geográficos, considerados territorios dinámicos, ya que involucró equipos y relaciones sociales que siempre estaban en proceso. Tal perspectiva caracteriza una concepción del territorio en el sector Salud que delimita una población, que vive en un tiempo y espacio determinados, con necesidades y problemas

de salud de perfil demográfico, epidemiológico, administrativo, tecnológico, político, social y cultural, que la caracteriza como un territorio en construcción permanente (Souza y Andrade 2014).

Así mismo, deben ser considerados como influyentes en la salud, las interacciones dadas entre la sociedad y la naturaleza, es decir, el metabolismo sociedad/naturaleza. Estos procesos metabólicos de carácter social, generalmente empiezan en el momento que los seres humanos extraen recursos naturales, tanto en forma de materiales como en forma de energía, luego los transforman y distribuyen entre uno o muchos grupos sociales distintos, los consumen y luego los desechan a la misma naturaleza. Todos estos procesos, inciden en el nivel de impacto ambiental (que puede tener consecuencias negativas para la salud) (González de Molina y Toledo 2014).

De acuerdo con lo anterior, se tiene que el contexto del presente estudios se desarrolla en la ciudad de Esmeraldas en Ecuador. Esta es una ciudad costera ecuatoriana con una población mayoritariamente afro ecuatoriana (Instituto Nacional de Estadística y Censos 2010), y con una historia evolutiva de trasfondo que se asocia en la colonia a esclavismo y desvalorización de los individuos (M. Pérez 1998). A través de los años la misma ha sido asociada a grandes índices de pobreza, desempleo y desigualdades en general (Zurita 2006). Es en esta, donde se pretende observar como los modos y estilos de vida de la población pueden incidir en los modos y estilos de vida de cuidadores de niños y jóvenes con autismo.

4. El autismo: principales fundamentos

El autismo es una palabra de origen griego (autós), que significa por sí misma, es decir, una interiorización del individuo. El término autismo fue difundido por primera vez por Ernest Bleuler en 1911, definiéndolo como la pérdida de contacto con la realidad, provocada por la imposibilidad o gran dificultad en la comunicación interpersonal, en referencia al trastorno básico de la esquizofrenia (Coy Guerrero y Martín Padilla 2017).

El nombre actual de autismo fue identificado y descrito en 1943 por Leo Kanner, psiquiatra infantil de origen austriaco, afincado en Estados Unidos, que se dedicó al estudio de niños que exhibían comportamientos extraños y peculiares (Gilabert-Cerdá y Lorenzo-Lledó 2021).

Kanner presentó el autismo basado en once casos de niños a los que siguió y que tenían algunas características en común: dificultad para relacionarse con otras personas;

severos trastornos del lenguaje y una preocupación obsesiva por lo inmutable. Este conjunto de características se denominó autismo de la primera infancia.

Kanner, al discutir los posibles motivos del autismo, planteó una cuestión intensamente controvertida sobre las familias de los niños observados. Destacó que entre los denominadores comunes para ellos, estaban los altos niveles de inteligencia y estatus sociocultural de los padres, además de cierta frialdad en las relaciones, no solo entre parejas, sino también entre padres e hijos (Bosa 2021).

En ese mismo artículo, Kanner ya cuestionaba la causalidad entre los aspectos familiares y el problema del niño, pues observaba que las dificultades eran tan tempranas y severas en algunos niños, que sería poco probable que algo externo pudiera comprometer la condición ya instalada (Bosa 2021).

Estos criterios han evolucionado a lo largo de los años. Hasta 1980, el autismo no se consideraba una entidad separada de la esquizofrenia. En 1987, el DSM-III-R instituyó criterios de diagnóstico con una perspectiva de desarrollo y se establecieron dos diagnósticos, tomados bajo el término “trastorno del desarrollo invasivo (o global)” (Wing 1988).

Durante varios años, el concepto de autismo ha sido confuso, pero el creciente número de artículos sobre el tema ha influido en las definiciones encontradas en el Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (Pichot et al. 2001) y la Clasificación Internacional de enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (World Health Organization 2016).

El DSM-IV-TR clasifica el autismo como un trastorno invasivo del desarrollo (Pichot et al. 2001). Según expone Pichot y colaboradores (2001), las características más resaltantes son la existencia de una evolución anormal de los procesos de interacción social y un escaso interés por una gran y variable número de actividades, estas condiciones, pueden variar en base al nivel de desarrollo y la edad del niño (Pichot et al. 2001).

La CIE 10 (World Health Organization 2016), por su parte, utiliza el término autismo infantil y lo considera un trastorno global del desarrollo caracterizado por un desarrollo alterado, manifestado antes de los tres años, presentando una alteración característica del funcionamiento en cada una de las áreas del desarrollo infantil. También dentro de este manual se incluyen términos como Síndrome de Asperger, Autismo atípico, Síndrome de Rett, entre otros, los cuales han sido integrados en el DSM-V

(American Psychiatric Association 2018) bajo un único término Trastornos del espectro autista TEA.

Es una condición intrigante porque desafía nuestro conocimiento de la naturaleza humana. Comprender el autismo abre caminos para comprender nuestro propio desarrollo. Estudiar el autismo significa tener un “laboratorio natural” en el que se puede ver el impacto de la privación de las relaciones recíprocas desde una edad temprana. Vivir con autismo, según la perspectiva de las neurociencias, significa renunciar a una única forma de ver el mundo: la que nos ha brindado oportunidades desde la infancia.

Es pensar de formas múltiples y alternativas sin perder, sin embargo, el compromiso con la ciencia (y la conciencia), con la ética. Se trata de senderos que no siempre están equipados con un mapa en la mano, es hablar y escuchar otro idioma, está creando oportunidades de intercambio y espacio para nuestro conocimiento e ignorancia (Bosa 2021).

La forma de vida de las personas o su estilo de vida representa el conjunto de sus actividades cotidianas, habituales, que se incorporan de acuerdo a los valores, actitudes y oportunidades presentes en la vida de sí mismos, de esta manera, las personas autistas tienen algunas características que pueden influir negativamente en su vida, como alteraciones del sueño (Gail Williams et al. 2004), hiperactividad (Gómez y Román 2021) e inclusive convulsiones (Mayer et al. 2020).

Estas características pueden conllevar dificultades en la integración con los compañeros, cambios de comportamiento, nutrición inadecuada, problemas de comunicación y desencadenamiento del aislamiento. La adolescencia para las personas con la condición de autismo no es diferente, estos cambios se ven en el crecimiento, el comportamiento y las actitudes. Y, a pesar de tener un significado importante en la vida de esta población, la adolescencia y sus transformaciones desde el enfoque de la neurodiversidad y la determinación social de la salud son poco estudiadas por los investigadores.

En relación a la comunicación, la evidencia sugiere que los individuos autistas mejoran las dificultades encontradas con la llegada de la adolescencia y la edad adulta. En 2003, Seltzer y colaboradores, realizaron un estudio con 400 adolescentes y adultos con la condición de autismo y alrededor de un tercio había mejorado la comunicación (Seltzer et al. 2003).

En cuanto a la interacción social, los adolescentes autistas pueden tener dificultades para desarrollar vínculos de relación, ya que según Sprovieri y Assumpção

(2001), los chicos autistas experimentan experiencias sociales restringidas y de baja intensidad, que se relacionan solo con el núcleo familiar cercano, personas de escuelas especiales y terapeutas.

4.1. El autismo desde la perspectiva de la Neurodiversidad

Muchos científicos se han dedicado a estudiar el cerebro, el sistema nervioso y su funcionamiento. A finales del siglo xx, por el avance tecnológico y la gran cantidad de conocimiento recopilado, se permitió estudiar al cerebro por medio de neuro-imágenes, lo cual dio origen a las Neurociencias, un conjunto de disciplinas con enfoques diversos e interconectadas, que estudian el sistema nervioso y el cerebro para explicar el funcionamiento, la estructura y la interacción de los elementos como base biológica del comportamiento humano (Flores 2016) .

Por todas las investigaciones con neuro-imágenes, las neurociencias pudieron esclarecer dos nuevos conceptos: Neuroplasticidad, siendo la capacidad del cerebro para adaptarse, regenerarse e interconectarse a lo largo del tiempo, y la Neurodiversidad, que es la variación del funcionamiento de cerebros y mentes, con sus diversas formas de procesar la información del mundo (Flores 2016).

La Neurodiversidad puede definirse bajo tres concepciones(Walker 2014), primero, como característica humana, siendo una variación del funcionamiento de los cerebros y mentes; entendiendo así que todos los seres humanos, por tener propias características particulares neurocognitivas, son neurodiversos. Segundo, el movimiento de la neurodiversidad y tercero el paradigma. Este activista y psicólogo autista aclara los términos para mayor comprensión y diferenciación de su uso en la comunidad.

La gran diversidad de los cerebros nos enriquece, como la biodiversidad, la diversidad cultural o étnica. Esta variedad permite la igualdad entre seres humanos, incluirlos a todos, ya que todos siendo diferentes, somos iguales. En el Simposio Nacional de Neurodiversidad de la Universidad de Syracuse, celebrado en 2011 , se expone que la neurodiversidad es un concepto que asume las diferencias neurológicas, las cuales deben respetarse y reconocerse, como cualquier variación humana (Syracuse University 2011) como el color de ojos, cabello, piel etc.

Los términos que se utilizan al referirse a las características humanas, respecto a la neurodiversidad son: el neurotípico, característica de funcionamiento neurocognitivo que la mayoría de personas expresan. Neurodivergente, sería la persona cuyo

funcionamiento cognitivo se aparta al de la mayoría (Walker 2014). Ambos grupos conforman la neurodiversidad. Por otro lado, también se aclara que los grupos neurodivergentes, se consideran neurominorías, ya que son la expresión en menor proporción de la divergencia, de lo que no se considera “normal” dentro de la sociedad. También Walker (2014) indica que hay varias formas de neurodivergencia innatas como el autismo, la dislexia, el déficit de atención e hiperactividad, entre otras, las cuales tienen características intrínsecas y específicas en la psique, la personalidad y la forma de relacionarse con el mundo.

El movimiento de la Neurodiversidad, descrito por Vidal (2016), mujer autista activista, en su página web describe que este movimiento se inició junto con el movimiento de los derechos autistas, promoviendo la justicia social, igualdad, respeto, derechos civiles e inclusión plena para los neurodivergentes. No se trata de un solo grupo que tenga líderes, sino muchas personas, que en algunos casos pertenecen a diferentes grupos con puntos de vista diversos, pero que en conjunto promueven lo mismo, inclusión de las neurominorías, no solo de los autistas (Walker 2014).

La neurodiversidad como paradigma, explicado por Walker (2014), es un enfoque específico sobre la neurodiversidad, la cual se basa en tres principios: 1) Considera la neurodiversidad como una forma natural y valiosa de la diversidad humana. 2) La creencia de la mente “normal” o “saludable” o un “correcto” funcionamiento neurocognitivo, es una construcción cultural, lo cual no es válido actualmente, así como la idea de una etnia, género, cultura “correcta” o “normal”. 3) Las dinámicas sociales dentro de la neurodiversidad, se manifiestan de forma similar a las dinámicas de otras formas de diversidad humana (género, cultura, etnia). Estas dinámicas pueden ser las desigualdades de poder social; por otro lado, la aceptación de la diversidad, es reconocerla como fuente de potencial creativo (Walker 2014).

Desde el paradigma de la neurodiversidad, el autismo es percibido como una forma distinta del funcionamiento cerebral, no como una discapacidad, esta aseveración es apoyada por la psicología positiva, que se concentra en la parte positiva de la personalidad humana, sus habilidades y destrezas; al contrario de la psicología tradicional que se enfoca en la parte negativa de la personalidad y comportamiento del individuo (Armstrong 2012, 19).

Thomas Armstrong, en su libro *El poder de la Neurodiversidad*, sobre otras entidades que él reconoce como neurodiversas y distintas al autismo (trastorno de déficit de atención e hiperactividad, la dislexia, entre otras); define a la neurodiversidad como:

un conjunto de comportamientos, estructuras mentales humanas o estructuras neuropsicológicas concebidas no necesariamente como problemáticas, sino como formas alternativas y aceptables de biología humana. (Armstrong 2012, 20–21)

El paradigma de la neurodiversidad rechaza la patologización de todas las formas de neurodivergencia, mientras que el movimiento de la neurodiversidad, se opone a deshacerse de dichas características (Walker 2014). De ahí que el autismo sea llamado como Condición del espectro autista (CEA) y no como trastorno del espectro autista (TEA), el individuo es autista, no es una persona con autismo. Por su parte, más recientemente López y Larrea (2017, 204) definen al autismo bajo el enfoque de la neurodiversidad como:

un espectro de condiciones multidiversas, que interfieren en los procesos de tipo comunicativo-relacional, en el procesamiento de la información, en la capacidad senso-perceptiva, y que se manifiesta en una marcada diferencia de la consciencia individual y social, que además se puede acompañar de morbilidades incrementando su complejidad (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017, 204).

Una revisión preliminar de este tema nos permite identificar dos grupos de investigaciones: Autismo desde una revisión clínica y epidemiológica convencional, y por otro lado el autismo bajo el enfoque de la Determinación Social y neurodiversidad. Para los fines de estudio se toman como referencia algunos estudios realizados por Catalina López Chávez. Un primer estudio sobre autismo realizado por la misma autora en el año 2016, (López-Chávez 2016) planteó como objetivo principal la validación de un Test de screening internacional en la población ecuatoriana: El Cuestionario de Comunicación Social (SCQ), además de validar otros instrumentos para conocer la situación de autismo local, así como información respecto a la determinación social de salud y así posteriormente poder desarrollar insumos ecuatorianos que puedan mostrar la complejidad del autismo en el país.

El estudio de López estuvo conformado por 160 niños y niñas entre 0 a 12 años, divididos en dos subgrupos: el primero por 80 niños con autismo y síndrome de Asperger y el segundo con otros 80 niños no autistas, que provenían de las provincias de Pichincha, Guayas, Imbabura y Esmeraldas. Los instrumentos aplicados fueron el cuestionario de comunicación social SCQ, ADI-R, entrevista para padres o cuidadores, ADOS-2, escala de observación, el INSOC y el PENTOX, estos últimos dos sirvieron para estratificar la condición social de la muestra, así como la exposición a tóxicos en periodo prenatal.

Los resultados obtenidos reflejaron que había más varones (87%) con la condición, que las familias tenían en su mayoría, tenían bajo conocimiento sobre el autismo, y que en su conjunto (63%) eran personas de estratos sociales bajos. En cuanto a la validación del SCQ, fueron examinados 158 niños y niñas; 80 niños/as del grupo sin autismo obtuvieron en el SCQ la confirmación de no tener características de autismo.

Del grupo con autismo, el 87% les fue confirmado el diagnóstico de autismo. Por su parte, los resultados obtenidos en el SCQ en relación al ADOS-2, se mostró que en Guayaquil los resultados de los instrumentos concordaron en un 88 % y en Quito con un 78%. Y con los resultados obtenidos con el SCQ y el ADI-R, se constató que hubo una mayor conformidad entre los grupos de resultados y la realidad de los evaluados, en Guayaquil la cifra de coincidencia fue del 98 % y en Quito del 94%. Se concluyó en esta investigación que este instrumento (El SCQ) tiene alta sensibilidad y especificidad en población ecuatoriana y puede ser empleado para detectar signos de alarma de autismo en la población estudiada, pudiendo ser usado como método de *screening* (López-Chávez 2016).

Otro artículo sobre autismo publicado por López Chávez y Larrea Castelo (2017), tuvo como objetivo dar a conocer la situación del autismo en el Ecuador, tomando como referencia las dos principales provincias del país en donde se realizan la mayoría de los diagnósticos. La muestra estuvo constituida por 160 niños y niñas mestizos diagnosticados con autismo, entre los 2 y 12 años de edad. Para el estudio comparativo se incluyeron 69 niños con autismo y 91 sin esa condición, pertenecientes a diferentes clases sociales, que provenían de la costa y sierra ecuatoriana. Se utilizó las siguientes herramientas diagnósticas: SCQ para el tamizaje, las pruebas Gold estándar de diagnóstico de autismo ADIR y ADOS-2, además de otros cuestionarios para la inserción social como el INSOC y el CESA que son cuestionarios para evaluar el estado de la condición de autismo.

En esta investigación se definió al autismo según el pensamiento local, entendiéndolo como (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017, 204):

un espectro de condiciones multidiversas, que interfieren en los procesos de tipo comunicativo-relacional, en el procesamiento de la información, en la capacidad sensorio-perceptiva, y que se manifiesta en una marcada diferencia de la consciencia individual y social, que además se puede acompañar de morbilidades incrementando su complejidad. (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017, 204)

Dentro de los resultados encontrados se identificaron los antecedentes perinatales como prematuridad, APGAR bajo al nacer, que estuvieron presentes en mayor proporción en los niños con autismo; además de que las familias encontraron signos de alarma en los primeros dos años de vida, también la mayoría de padres refieren experiencias negativas en el ámbito educativo. Otro dato encontrado fue que muchos de los niños visitaron en promedio a tres profesionales para obtener atención y durante este proceso, recibieron de 1 a 5 diagnósticos diferentes, además de haber recibido hasta 8 terapias, entre ellas los antipsicóticos. Los gastos para la identificación de la condición fueron extremadamente elevados y oscilaron entre 100 a 25000 USD, la mayoría de estos estudios clínicos costeados por los cuidadores, se desarrollaron en instituciones de salud privadas, teniendo como agravantes, la existencia de diagnósticos erróneos en muchos casos (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017).

Existe también un estudio realizado en la sierra ecuatoriana por Catalina López (2018) que tuvo como objetivo conocer las percepciones del autismo en comunidades y familias indígenas, así como en las mestizas, comparando y comprendiendo cómo la sociedad lo concibe. Se realizaron evaluaciones a padres, madres y cuidadores de niños/as con autismo, a los docentes de los niños con esta condición, a otros profesionales relacionados con el tema, así como a un Yachak y profesional de medicina alternativa. Se aplicaron entrevistas grupales e individuales y se realizaron procesos de observación directa de los casos, además de la adaptación del test de frases incompletas de Sachs. Se analizaron los resultados comparando las respuestas de indígenas y mestizos, población urbana y rural, madres y cuidadores con los expertos de salud.

La percepción indígena estaba influenciada por creencias religiosas y cosmovisión andina, así consideraron al autismo como una bendición, y otros la catalogaron como castigo divino. Los mestizos por otro lado, refirieron que se trata de una condición de vida congénita, y que dichos niños difieren levemente de otros. El Yachak contempló que se trataba de un bloqueo energético, producto de un desequilibrio espiritual debido a contaminantes ambientales, la profesional de naturopatía, refirió que se trata de un desequilibrio en la concepción de origen genético.

Dentro del enfoque de la determinación social de la salud, se hacen análisis de los dominios general que corresponde al metabolismo sociedad naturaleza, al nivel particular en el cual se ubican los modos de vida y el dominio singular donde están los estilos de vida y expresiones fenotípicas (Breilh 2013b).

Bajo este paradigma se encontró un estudio de autismo realizado en Ecuador, por Catalina López Chávez, María Larrea, Jaime Breilh e Ylonka Tillería (López-Chávez et al. 2020). El objetivo de esta investigación fue comparar las familias de niños con autismo, frente a familias controles sin autismo, a través de la identificación de condiciones y características, que estuvieron presentes o ausentes, su intensidad expresada, además se profundizó el conocimiento de la situación de la población infantil con autismo, por otro lado, se evaluaron los procesos protectores y destructivos que atravesaron los niños y sus familias, y con ello abrieron campo a nuevas investigaciones.

Se trató de un estudio de tipo caso control, transversal con 69 niños con autismo pertenecientes a las ciudades de Quito y Guayaquil, y 91 niños neurotípicos, entre las edades de 2 a 12 años. Se reveló que un 56,5% de los niños con autismo pertenecían a la capa media de Quito y pobre en Guayaquil, lo que limitó el acceso al diagnóstico temprano, a pesar que los padres acudieron al pediatra por detectar signos de alarma en el 73.4% de los casos antes de los 3 años de edad, sin obtener respuesta diagnóstica.

Hubo además la presencia de comorbilidades en mayor proporción en los niños pertenecientes a la capa baja, mismos que en su mayoría pertenecían a la ciudad costera de Guayaquil (López-Chávez et al. 2020), lo que sugeriría que los procesos que acompañan a estas familias sea en el nivel General, particular y singular de la determinación social, predominan los de carácter destructivo.

4.2. El entorno familiar y las personas autistas: Una visión desde las teorías del cuidado

Ante un panorama de autismo en el entorno familiar, las consecuencias de esta condición para los padres y familiares que cuidan al paciente pueden ser sumamente desgastantes. Schmidt y Bosa (2003) afirman que existen características del comportamiento de un niño autista; los cuales, sumados a la gravedad de esta condición, pueden constituir potenciales estresantes para familiares y / o cuidadores. En este sentido, el impacto de este fenómeno involucra una serie de procesos que interactúan, tanto dentro como fuera de la familia. Estos impactos pueden afectar a la familia a lo largo de su ciclo de vida, lo que lleva al denominado por muchos estudiosos como “estrés parental o familiar”.

Según Lipp y Guevara (1994), indudablemente, familias que se encontraban en circunstancias especiales, promoviendo variaciones en los quehaceres diarios y en la

salud mental de sus miembros; se enfrentan a una sobrecarga de tareas, preocupaciones y cuidados especiales que pueden provocar situaciones potencialmente inductoras de estrés y tensión emocional.

El estrés puede causar síntomas físicos y psicológicos en los cuidadores directos, y estudios recientes indican que los hermanos de niños autistas también se ven directamente afectados por el impacto de la condición. Aun así, Lipp y Guevara (*ídem*) señalan que los posibles efectos psicológicos de la reacción de estrés son: ansiedad, pánico, tensión, angustia, insomnio, alienación, dificultades interpersonales, crisis existencial, exceso de preocupación, dificultad para concentrarse en asuntos que no son referido a estresante, aislamiento, aburrimiento, enfado, depresión, marcada pérdida de deseo de participar en eventos y ocio.

Dependiendo de las expresiones del comportamiento del niño autista, el grado de preocupación de los padres y/o cuidadores en relación con el bienestar físico y psicológico, social y lingüístico del niño (falta de capacidad para socializar y tendencias agresivas hacia los miembros de la familia), termina provocando un alto grado de estrés, más concretamente en aquella persona que pasa más tiempo con el autista, como es el caso de las madres. De esta forma, terminan convirtiéndose en el principal objetivo de los problemas psicosociales (Gaia 2016).

Bignomotto (2004) dice que las madres de niños autistas tienen más estrés que el padre. La explicación de esto es precisamente el grado de responsabilidad de las madres en relación al problema, que es mucho mayor que el de los padres, ya que se involucran mucho más con los hijos, llegando a tener consecuencias negativas, no solo en sus carreras profesionales, también en su salud mental y emocional. Para los padres, estas consecuencias se minimizan por su ausencia rutinaria del entorno familiar, ya que generalmente están más involucrados con su trabajo. En cualquier caso, el conocimiento tanto de las características de la condición de autista, como de los principios que permiten afrontar el autismo es indispensable para todos aquellos que se relacionan con sujetos autistas.

La familia ha sido considerada el núcleo de la sociedad. Por siglos la misión de cuidar, enseñar y mantener el estándar familiar ha caído en manos de las mujeres, siendo las primeras curanderas, maestras y traspasando los aspectos culturales y sociales de un pueblo de generación en generación. En los últimos años, también se le atribuyó a las mujeres el rol de trabajo productivo además del de trabajo doméstico, crianza y cuidado, sea de los niños, como de las personas con alguna condición de salud (Batthyany 2019).

Las teorías del cuidado, campo especialmente trabajado en América Latina donde convergen distintos autores, lo que define a un “cuidador familiar” varía según el enfoque teórico. Como resultado, ha surgido cierta preocupación sobre la posibilidad de generalizar los resultados de la investigación de estudios que no proporcionan una definición rigurosa de “cuidador” (Greenwood et al. 2008). La mayoría coincide en que un criterio mínimo para el “cuidador familiar” es que no se debe pagar a la persona por brindar atención. En alguna literatura, el término “cuidador informal” se usa indistintamente con “cuidador familiar” para reflejar esta falta de compensación (Donelan et al. 2002; Hollander, Liu, y Chappell 2009).

Batthyany (2019) refiere que el cuidado implica tres dimensiones: la primera, material, que tiene que ver con el trabajo físico del cuidado, el aseo, la alimentación, ayudar a la movilización, vestimenta entre otros. La segunda es la dimensión económica, que implica el costo por afrontar el hacerse responsable de la persona dependiente. Y por último la dimensión psicológica, que representa el vínculo afectivo, sentimental o de responsabilidad de cuidado entre el cuidador y la persona que recibe los cuidados.

El cuidado es definido por López Gil (2009) como la acción de ayudar a un niño o persona dependiente, a desarrollar el bienestar propio a nivel cotidiano. La persona dependiente es aquella que no puede valerse por sí misma para realizar actividades de la vida diaria. Esta dependencia puede deberse a la edad, enfermedad o discapacidad, que puede tener que ver con la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual.

Todas estas relaciones en las que intervienen lo económico y lo político, que se manifiesta en la cotidianidad, producen una asimetría social en las relaciones de clase, género y etnia. En tanto que la subsunción tiene relación con lo biológico y lo social, de forma dialéctica y metabólica, vinculando a la población con la naturaleza por medio de la producción, los modos de vida, donde hay cambios constantes, de ida y vuelta, entre la persona y el ambiente, lo que se expresa en el fenotipo y genotipo, es decir a nivel singular (López-Chávez et al. 2020).

Con la identificación de la condición de autismo y su denominación según su presentación clínica, siendo leve, moderado o severo, y que esta puede incluir cierto porcentaje de discapacidad, se condiciona a la necesidad de asignar un cuidador acorde a los requerimientos que presente el niño o adolescente autista (Robledillo et al. 2012).

Según López Gil (López-Gil et al. 2009), el cuidador, es la persona que socorre al sujeto dependiente en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria la mayor

parte del tiempo. Generalmente se trata de un cuidador personal informal, ya que no es una persona con preparación formal y no recibe remuneración.

Además, se habla de dos formas en las cuales se desenvuelve el cuidado, que corresponde a la forma remunerada y la no remunerada, que a su vez se desenvuelve en dos ámbitos el familiar y el no familiar, es decir, netamente laboral-profesional. En las sociedades latinoamericanas, es común que los cuidadores sean los llamados cuidadores informales, que se tratan de miembros de la familia, en su mayoría mujeres, que desempeñan este papel sin remuneración, manteniendo a la persona dependiente en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y o demorando o evitando el ingreso a instituciones de salud (López-Gil et al. 2009).

Ya que el objetivo del cuidador es la preservación de la salud del sujeto dependiente, mejorar su calidad de vida, potenciar su desarrollo a través de la fomentación de sus potencialidades y reduciendo sus déficits (Robledillo et al. 2012), se evidencia la gran responsabilidad que llevan a costas los cuidadores principales.

Según López Gil (2009), la estructura familiar cambia por la presencia de la persona dependiente, así que se asumen diferentes roles o patrones de conducta en sus miembros, lo que puede llevar a propiciar crisis, afectando de mayor forma al cuidador principal, que es el encargado de sostener la estabilidad familiar.

En el caso de personas autistas, va a depender de la severidad o de su funcionalidad en actividades de la vida diaria, así como también de las comorbilidades que presente cada individuo, todo esto para identificar la necesidad de un cuidador que proporcione sus servicios ocasionales o 24 horas al día, los 7 días de la semana.

En el caso de niños y adolescentes, suelen ser los padres los encargados del cuidado principal, ya que las manifestaciones se dan a edades muy tempranas, siendo el autismo una condición para toda la vida, toda esta situación repercute en la calidad de vida, la salud física y mental de los cuidadores, lo que puede ocasionar dificultades en el ámbito familiar (Robledillo et al. 2012).

Otros criterios para definir 'cuidador familiar' incluyen: (a) el tipo de asistencia que brindan (p. Ej., Asistencia instrumental o emocional) y (b) el grado de asistencia que brindan (p. Ej., Horas de atención brindada, número de veces a la semana que la atención es proporcionado) (Donelan et al. 2002). En el pasado, los estudios se han centrado principalmente en los cónyuges cuidadores de la población que envejece (Hooker et al. 2000; Russo et al. 1995; Vitaliano et al. 1991).

Los cuidadores a menudo son responsables de brindar apoyo físico y emocional a los miembros de la familia que requieren del cuidado, lo que puede limitar su capacidad para participar en actividades sociales regulares y disminuir su bienestar (Wade, Legh-Smith, y Hewer 1986). Sin embargo, cuando los cuidadores familiares están bien apoyados en la comunidad (por ejemplo, tienen recursos informativos, emocionales e instrumentales), puede compensar las dificultades que experimentan. Esto conduce a la provisión de una atención de mayor calidad y una mejor recuperación funcional y reintegración comunitaria del individuo con discapacidades (Mayo et al. 2000; Stephens, Kinney, y Ogrocki 1991).

Por el contrario, cuando los cuidadores familiares carecen de apoyo y recursos, experimentan mayores costos financieros, físicos y psicosociales (Zarit y Whitlatch 1992) y esto puede, en última instancia, comprometer la calidad de la atención que pueden brindar. Se han desarrollado y probado una variedad de intervenciones destinadas a satisfacer las necesidades emocionales e informativas de los cuidadores familiares.

4.3. Impactos sociales y Rol del Estado.

Las familias de personas autistas deben lidiar con los impactos económicos que implican los gastos referentes al cuidado de su familiar. Estos impactos son diferentes según el estatus social familiar, el país en donde residan y los apoyos estatales que reciban (Comín 2014). Según un análisis realizado a la Encuesta Nacional de Salud en España del año 2017 indica que niños y niñas de clases sociales más desfavorecidas tienen más tendencia a tener diagnósticos de trastornos mentales y de conducta (Tornero Patricio, Charris-Castro, y Carballo Sarmiento 2019).

Si las políticas públicas sociales enfocadas a estos grupos vulnerables no son de calidad, además de la crisis económica actual por la que atraviesa la sociedad, la realidad de estas familias para enfrentar los desafíos del cuidado es desolador (Comín 2014). En suma, el ámbito social y económico puede llegar a ser perjudicial para la calidad de vida de la persona autista y su familia.

Según Comín (2014), hay varios problemas que deben enfrentar las familias de personas autistas, entre ellas el desconocimiento, lo cual acarrea una identificación tardía del niño autista. Los padres no saben qué es el autismo, a qué profesional acudir, qué se debe hacer frente a dificultades en el lenguaje, qué terapias tomar, qué medicamentos son adecuados, qué modelo educativo es el idóneo para su hijo, etc. Estas y muchas otras interrogantes rondan por la cabeza de los padres y persisten incluso cuando el niño autista

llega a ser adulto. Es fundamental que todas las inquietudes sean respondidas por el personal de salud que realiza el diagnóstico y el seguimiento, sin embargo, no es el caso según refiere Comín (2014), ya que por el desconocimiento los padres acuden a profesionales no preparados que buscan lucrar, y desperdician el tiempo, lo que conlleva a desmejorar la calidad de vida de las personas autistas y sus familias.

Otro aspecto a considerar es el gasto que deben hacer las familias para poder atender a sus hijos. Comín (2014) indica que en España el gasto mínimo que realiza una familia para las terapias está alrededor de 200 euros mínimo, para poder brindar la atención que no reciben por la parte estatal. También señala que para una atención terapéutica de calidad de unas 80 horas mensuales de terapia, los padres deberían invertir 148% de sus ingresos mensuales (Comín 2014), mucho más de lo que recibe una familia promedio. En la mayoría de los casos es imposible, ya que todas las familias deben ajustar su presupuesto, alguno de los padres debe dejar de trabajar para cuidar al chico autista, o relegan esa tarea a un familiar cercano para poder obtener más recursos económicos. Se suma a esto que la disponibilidad de terapias y profesionales no es igual en todos los lugares, por lo cual los gastos aumentarían para trasladarse en busca de esa atención. Toda esta situación empeora si la familia es de muy bajos recursos económicos, los niños quedan excluidos de la terapia necesaria, y solo estarían sujetos a lo que dispone el sistema de salud público (Comín 2014). La situación en Ecuador sobre estas familias de personas autistas, es desconocida.

La exclusión social de las familias de personas autistas es otro eje problemático (Comín 2014), viéndose obligadas a exigir sus derechos a un Estado con malas políticas públicas de apoyo social, poca concientización en campañas sociales, sufriendo de la desprotección social ciudadana. Entre los problemas más usuales de exclusión social están las familias empobrecidas y desempoderadas que no exigen sus derechos, profesionales poco accesibles en zonas rurales o provincias muchos niños y adultos autistas en instituciones, diseño de planes de vida con poca o nula participación de las personas autistas, , desactualización e inadecuación en marcos legales, poca concientización social en campañas, modelos educativos no incluyentes y obsoletos, escasos programas de atención temprana , salud social, inclusión laboral, de salud sexual y apoyo al adulto autista, poco acceso a información certera y contrastada, promoción de mitos, estereotipos, estigmatización, promoción de la atención privada frente a lo público (Comín 2014), y se podría agregar poca o nula información sobre Neurodiversidad.

La inclusión educativa es un tópico de suma importancia para las familias de personas autistas o de cualquier otra condición, ya que genera expectativas y desafíos. Se la puede definir como la oportunidad para cada estudiante de aprender, disminuyendo las situaciones que inciden negativamente, adecuándose y reconociendo la diversidad de niños, niñas y adolescentes, con el objetivo de prevenir el abandono, expulsión escolar, además de brindar un buen trato y ambientes educativos enriquecidos que promuevan el buen vivir (Ponce 2021). En el Ecuador para el año 2021 hay 49.109 personas con discapacidad registradas como estudiantes en el Sistema Nacional de Educación; de los cuales 51.39% tienen discapacidad intelectual, 26,25% discapacidad física, 10,49% discapacidad auditiva, 6,96% discapacidad psicosocial y 5,92% discapacidad visual (Ponce 2021), dentro de este grupo estarían niños y jóvenes autistas, que poseen carné de discapacidad considerados con necesidades educativas especiales NEE (Molina 2019).

Es necesario hacer hincapié en que para una inclusión educativa se propicie, hay que brindar al niño autista la oportunidad de aprender, ya que está demostrado científicamente que la neuroplasticidad, y los entornos enriquecidos mejoran el desarrollo cognitivo (Baña 2011). Los chicos autistas tienen demandas un poco más específicas que los neurotípicos, sin embargo no son cambios extraordinarios los que se sugieren a realizar en las instituciones educativas, enfocados sobre todo a los espacios en los cuales aprenden, que deben adecuarse a sus necesidades sensoriales, apoyar en sus dificultades de comunicación y propiciar el buen trato y el respeto (Baña 2011).

5. Exposiciones y Vulnerabilidades

Dentro de la determinación social de la salud se manejan términos como Embodiment, que traducido al español sería encarnación, y las rutas de encarnación, que parten de las exposiciones y vulnerabilidades generadas en los organismos (Breilh 2013a). Estas se producen en el desequilibrio de las posiciones sociales de los individuos, sus relaciones de poder, patrones de trabajo y consumo, falencia de soportes sociales que llevan a los modos de vida destructivos, en los cuales se generan enfermedades o embodiment según la clase social, género o étnia (Morales-Borrero, Borde, y Eslava-Castañeda 2013). Hay aspectos que pueden considerarse como exposiciones y vulnerabilidades, dentro del contexto de las condiciones del espectro autista, cuyas asociaciones han sido estudiadas no dentro del paradigma de la determinación social, sin embargo, con resultados que ameritan tomarlos en cuenta. Muchos de estos aspectos

pueden ser prevenidos, ya que se desenvuelven en el medioambiente en el cual la familia se asienta, así como, situaciones relacionadas con el embarazo que también pueden prevenirse, como infecciones o enfermedades adquiridas.

En cuanto a la exposición a procesos destructivos medioambientales hay varias investigaciones que han estudiado su asociación con las condiciones del espectro autista. La exposición en el embarazo y perinatal, a dichos procesos es una de las grandes interrogantes para resolver. Las sinergias entre el cambio climático y la contaminación del aire, pueden aumentar el daño a los niños. Los impactos incluyen deterioro del desarrollo cognitivo y conductual, enfermedades respiratorias y otras enfermedades crónicas, todas las cuales pueden sembrarse en el útero y afectar la salud y el funcionamiento de inmediato y durante el curso de la vida (Perera 2018).

Al perjudicar la salud, la capacidad de aprendizaje y el potencial de los niños para contribuir a la sociedad, la contaminación y el cambio climático hacen que los niños se vuelvan menos resilientes y que las comunidades en las que viven sean menos equitativas. El feto en desarrollo y el niño pequeño se ven afectados de manera desproporcionada por estas exposiciones debido a sus mecanismos de defensa inmaduros y su rápido desarrollo, especialmente aquellos en países de ingresos bajos y medianos donde la pobreza y la falta de recursos agravan los efectos (Perera 2018).

Hay muchas investigaciones que se han realizado con el fin de estudiar las asociaciones que tienen los contaminantes ambientales con el desarrollo de condiciones del espectro autista. Según dos estudios realizados en comunidades de los EE. UU., encontraron una asociación específica con la exposición a la contaminación del aire durante el tercer trimestre (Weisskopf, Kioumourtoglou, y Roberts 2015) han sido consistentes en gran medida, con asociaciones observadas con diferentes aspectos de la contaminación del aire, incluidos los tóxicos peligrosos del aire, el ozono, las partículas y la contaminación relacionada con el tráfico.

En una revisión sistemática en la cual se analizaron 13 estudios de los últimos 10 años en los que se relaciona la exposición a material particulado (PM) con la incidencia de autismo. De todas estas investigaciones 8 encontraron una asociación positiva, lo cual variaba según el tamaño de la partícula, siendo más fuerte la asociación con PM_{2.5} y PM diésel (Morales-Suárez-Varela, Peraita-Costa, y Llopis- González 2017)

Otra revisión sistemática japonesa de varias investigaciones sobre la exposición de procesos medioambientales y su asociación con incidencia de autismo, se encontró que

exposiciones a químicos como partículas PM2.5, pesticidas, bisfenol A, ftalatos, mercurio y deficiencias nutricionales de ácido fólico, vitamina D o ácidos grasos puedan estar asociados con una mayor incidencia de condiciones del espectro autista. Los productos químicos o alimenticios estudiados en esta revisión fueron: El tabaco, alcohol, contaminantes del aire, pesticidas, metales pesados, disruptores endócrinos, micronutrientes y ácidos grasos, inclusive estudiaron la obesidad parental como exposición (Fujiwara et al. 2016).

También hay estudios que refutan el hecho de que las condiciones medioambientales tengan asociación con el autismo. El estudio de seguimiento de cuatro cohortes de población europea de 4 países, que contempla la exposición a partículas contaminantes medioambientales por parte de las madres durante su embarazo, como proceso destructivo frente a la incidencia de autismo, no encontró asociación alguna (Guxens et al. 2016). En otro estudio de casos y controles realizado en población sueca, en el cual se analizaba la exposición a partículas medioambientales de óxido de nitrógeno y partículas menor a 10 micrometros (PM10) , durante el embarazo y el primer año de vida, no encontró asociaciones con la incidencia de autismo (Gong et al. 2017)

Por otro lado, las vulnerabilidades frente a condiciones o enfermedades biológicas también se consideran frente a la incidencia del autismo. Así en el estudio de Ornoy y colaboradores(Ornoy, Weinstein- Fudim, y Ergaz 2016) se analizan síndromes genéticos, enfermedades maternas y procesos prenatales, y su asociación con las condiciones del espectro autista. En cuanto a los cuadros genéticos que expresan fenotípicamente características autistas están X frágil, síndrome de Rett, esclerosis tuberosa, síndrome de Timothy, síndrome de Phelan-McDermid, síndrome tumoral de hamartoma, síndromes de Prader-Willi y Angelman, éstos son trastornos que pueden estar presentes en las familias y pueden ser causa de las características autistas, deben estudiarse genéticamente y descartarlas antes de emitir el diagnóstico de autismo. Por otro lado, hay también procesos destructivos durante el embarazo que, según este estudio, tienen asociación con el autismo como la diabetes mellitus, enfermedades autoinmunes maternas como el síndrome antifosfolípido y enfermedad tiroidea, preeclampsia. Otros procesos como las infecciones maternas (rubéola y citomegalovirus, influenza con fiebre), fiebre prolongada e inflamación materna, especialmente con cambios en una variedad de citocinas inflamatorias y anticuerpos que atraviesan la placenta y afectan el desarrollo fetal (Ornoy, Weinstein- Fudim, y Ergaz 2016).

Otra fuente de exposición a procesos destructivos involucra la ocupación de las personas, desde la determinación social de la salud se analizan también estos aspectos. En el estudio de casos y controles sobre la exposición ocupacional de los progenitores y la incidencia de autismo(2013) llevado a cabo en un centro de atención temprana en España , arrojó que hubo asociación positiva entre las ocupaciones de los padres y en especial de las madres, en las cuales estaban expuestos a disolventes y turnos nocturnos. Así mismo se encontró una asociación positiva con el alto nivel cultural de los progenitores y el autismo (Pino-López y Romero-Ayuso 2013). El nivel socioeconómico y el lugar de residencia es de particular preocupación, ya que estos pueden estar relacionados con la determinación de casos de autismo (Weisskopf, Kioumourtzoglou, y Roberts 2015).

Capítulo segundo

Marco metodológico

En el capítulo segundo de esta investigación, se abordan los aspectos metodológicos relacionados con el mismo. En primer lugar, se plantea cuál es la pregunta de investigación y en base a esta, se presentan de manera los objetivos que se persiguen.

Posteriormente, se plantean cual es el diseño de abordaje, y cuál es la muestra poblacional empleada; posteriormente se plantean las diversas variables consideradas y los instrumentos y técnicas que se necesitaron para recabar y analizar la información conseguida.

Para el presente estudio se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los modos de vida asociados a los cuidadores de personas autistas pertenecientes a Aspadasa en la ciudad de Esmeraldas? Con tal propósito se plantearon los siguientes objetivos generales y específicos:

Objetivo principal

Analizar los modos de vida de los cuidadores de niños y jóvenes autistas pertenecientes a la Asociación de padres y amigos de personas con autismo y síndromes asociados de la ciudad de Esmeraldas.

Objetivos específicos

- Identificar los modos y estilos de vida de los cuidadores de niños y jóvenes autistas pertenecientes a Aspadasa en la ciudad de Esmeraldas.
- Conocer cómo se generan los procesos protectores y destructivos en los cuidadores de niños y jóvenes autistas pertenecientes a Aspadasa en la ciudad de Esmeraldas.
- Describir los procesos de exposición y vulnerabilidad de los cuidadores de niños y jóvenes autistas pertenecientes a Aspadasa en la ciudad de Esmeraldas.

Partiendo de la interrogante y objetivos anteriormente planteados, se tiene la presente investigación es de tipo descriptivo y explicativa, desde una aproximación a la Determinación Social de Salud.

1. Diseño

El estudio plantea un diseño de tipo transversal, para lo cual, se levantaron datos en la Asociación de padres y amigos de personas con autismo y síndromes asociados de la ciudad de Esmeraldas (Aspadasa), en un determinado periodo de tiempo circunscrito entre octubre del año 2020 a marzo del 2021.

Para ello, se utilizaron técnicas de recolección de información, específicamente el de la encuesta, y las entrevistas en profundidad con los cuidadores. Para el análisis e interpretación de los datos referente a los modos y estilos de vida, y el impacto de los procesos protectores o destructivos a los que están expuestos los cuidadores, se asumió el paradigma de la Determinación Social de la Salud. En tanto, el paradigma de la Neurodiversidad fue asumido para el abordaje de los aspectos específicos sobre el autismo presente en los niños y jóvenes, a cargo de dichos cuidadores.

En ese tipo de diseño, se parte de que todas las realidades son subjetivas y que además, dicha realidad depende de la subjetividad de otras situaciones u observadores asociados con el hecho de estudio, con lo cual, se reproduce un contexto de interacción investigable (Sautu et al. 2005, 46–47).

La presente investigación cumplió con estos preceptos debido a que no se realizó ningún tipo de intervención que pudiera modificar las observaciones, solo se implementó una encuesta que permitió obtener una valoración estadística de la frecuencia o prevalencia de las variables estudiadas en los sujetos participantes del estudio, es decir, no se evaluaron ni consideraron situaciones previos o posteriores al momento de la implementación del instrumento de evaluación, y los resultados solo permiten ver la realidad puntual observada en ese grupo de participantes al momento de la evaluación.

2. Universo y muestra

El universo muestral asumido en esta investigación, se circunscribió a los cuidadores (familiares o no) de niños y jóvenes con autismo que forman parte de

Aspadasa de Esmeraldas. De esta manera, la población total de integrantes de la investigación estuvo conformado por 49 personas que son todos los cuidadores que forman parte de la mencionada asociación, sin embargo, se seleccionó solo una parte de esta población general, es decir, finalmente participaron solo aquellos que cumplían con los criterios de inclusión.

Al respecto, el criterio empleado para el muestreo fue el de una selección simple, no aleatoria y por conveniencia, es decir, se seleccionó a la totalidad de las personas que cumplían con los criterios y no se realizó ninguna selección al azar de los mismos. Por lo tanto, la muestra definitiva quedó constituida por 13 cuidadores de niños o jóvenes autistas que poseían un diagnóstico certificado de autismo emitido por parte del personal de salud competente. En la

Tabla 2 se muestra la caracterización del universo muestral.

Tabla 2

Caracterización del universo muestral considerado en la presente investigación

Condición	Descripción	n
No cumplen con los criterios de inclusión	Niños o jóvenes con Otras afecciones no pertenecientes al espectro autista o al que se le aplicaba alguno de los criterios de exclusión	22
	Niños o jóvenes con autismo sin certificación del diagnostico	14
Si cumplen con criterios de inclusión	Niños o jóvenes con autismo certificado	13

Fuente y elaboración propias

2.1. Criterios de inclusión y exclusión

En la investigación se consideraron los siguientes criterios de selección:

Criterios de inclusión:

- Ser un familiar o cuidador de un niño o joven autista perteneciente a la Aspadasa Esmeraldas.
- Ser un familiar o cuidador de un niño o joven autista con edades comprendidas entre los tres (03) y 15 años de edad cumplidos.
- Ser un familiar o cuidador de un niño o joven autista identificado con sus variantes (autismo infantil, autismo clásico, Síndrome de Asperger, Trastorno del espectro autista de alto o bajo funcionamiento) diagnosticado y certificado por un profesional acreditado.

- Vivir en la ciudad de Esmeraldas al momento de la evaluación.

Los indicadores anteriores se asumieron como los criterios de inclusión definitivos, el incumplimiento de cualquiera de ellos, conllevó a la no selección (exclusión) del sujeto para su participación en la investigación. Las variables consideradas en la presente investigación, se pueden revisar en su totalidad en el Anexo 1.

3. Recolección de la información

Primeramente, se procedió a contactar y verificar el cumplimiento de los criterios de inclusión por parte de los posibles participantes, para esto, se revisó el expediente de cada uno y se separaron los casos que cumplieran con los criterios de inclusión.

Luego se procedió a contactar con los mismos y se les proporcionó información sobre el estudio, sus objetivos, y cualquier otra información concerniente al mismo, así como también se aclararon las dudas que pudieran surgir para los posibles participantes en esta etapa. Luego de haber aclarado las dudas y emitida toda la información sobre la investigación, se les invitó a participar en la investigación por medio del llenado de la respectiva encuesta.

Las personas que aceptaron llenaron un consentimiento informado donde declaran su autorización para participar en la investigación (Anexo 2), y que además conocen el uso que se le dará a los datos, que no se divulgará ningún dato personal que les identifique a ellos o a los niños o adolescentes que cuidan y que autorizan la publicación en el manuscrito académico la información que de esta se recoja.

Posterior al llenado del consentimiento informado, se acordó con cada uno de ellos una entrevista, presencial o a través de plataformas digitales para reuniones en línea para realizar de manera individual la aplicación de la encuesta EPI-A modificada. Para los fines de este estudio se hizo una modificación de este instrumento que fue autorizado por la autora.

La encuesta fue suministrada por la investigadora responsable del presente trabajo, y su labor fue la de recoger las respuestas que los encuestados le suministraban, así como de aclarar a estos aspectos que no comprendieran de los ítems que se les solicitaban respondieran.

Los datos recabados por esta vía fueron transcritos en una hoja de cálculo de la herramienta ofimática Excel, en esta, se prepararon los mismos y se ajustaron para poder

transferirlos al programa estadístico con el cual se realizaron las evaluaciones definitivas. En la tabla siguiente se muestran las técnicas de investigación empleadas en base a los objetivos planteados.

Tabla 3
Técnicas de análisis e instrumentos empleados

Objetivos específicos (capítulos)	Técnicas de investigación	Fuentes de información	Variables / Categorías conceptuales
Identificar los modos y estilos de vida de los cuidadores de niños y jóvenes autistas pertenecientes a la ASPADASA en la ciudad de Esmeraldas	Encuesta EPIa modificada	Familias	Metabolismo social Reproducción social Inserción social Patrones de Consumo Modos de Vida
Conocer cómo se generan los procesos protectores y destructivos en los cuidadores de niños y jóvenes autistas pertenecientes a la ASPADASA en la ciudad de Esmeraldas	Encuesta EPIa modificada	Familias	Procesos protectores Procesos destructores Subsunción Autonomía
Describir los procesos de exposición y vulnerabilidad de los cuidadores de niños y jóvenes autistas pertenecientes a la ASPADASA en la ciudad de Esmeraldas	Encuesta EPIa modificada	Familias	Procesos destructivo e interpretación de vulnerabilidades

Fuente y elaboración propias

3.1. Instrumentos

En la investigación se empleó el instrumento EPI-A (Anexo 2) con el objetivo de recabar información acerca del nivel socioeconómico, modos y estilos de vida, es decir los procesos que se desarrollan en los niveles general particular e individual.

Este instrumento fue diseñado en Quito – Ecuador, con la finalidad de recabar información sociodemográfica y epidemiológica para el análisis de modos y estilos de vida en el marco de una investigación sobre autismo y Determinación social en el Ecuador, en la Universidad Andina Simón Bolívar. El mismo consta de 99 ítems divididos en 9 secciones que corresponden a la valoración de los aspectos sociodemográficos y epidemiológicos asociados con las personas encuestadas, los cuales se dividen en datos de identificación de la encuesta, datos de la persona entrevistada, caracterización del hogar 1 (datos demográficos y servicios básicos); caracterización del hogar 2 (composición del hogar, características del cuidado e inserción social); Información escolar del niño o adolescente; exposición a procesos ambientales; salud del niño o adolescente.

Se solicitó la autorización a los autores del instrumento en el marco de la investigación actual para la obtención del título de Magister en Trastornos del Desarrollo Infantil mención autismo, el cual fue concedido por tratarse de un instrumento

perteneciente a Universidad Andina Simón Bolívar. Como se mencionó, este instrumento se modificó para reducir el número de preguntas del mismo hasta contener solo las relevantes y de interés en esta investigación, quedando conformada solo por 45 ítems, detalles de esto se puede observar en el mencionado anexo.

4. Procedimiento para el análisis

La evaluación de la información recabada por medio de la encuesta fue evaluada empleando el paquete estadístico SPSS v25. Se realizaron análisis estadísticos de tendencia central, con lo cual se obtuvieron valoraciones porcentuales asociadas a la distribución de la media en torno a las respuestas obtenidas en la encuesta.

Los datos que por esta vía se recabaron fueron expresados en tablas y gráficos para su posterior reporte descriptivo y análisis inferencial situacional. Como dijo anteriormente, estos resultados se analizaron considerando dos paradigmas, uno el de la Determinación Social de la Salud para entender bajo estas las condiciones que afectan la salud de los cuidadores y el paradigma de la neurodiversidad, cuando se dilucida sobre los aspectos específicos sobre el autismo de los niños y jóvenes a cargo de dichos cuidadores y que en general, serían afectados por los procesos protectores y/o destructivos al que están expuestos los cuidadores.

5. Aspectos éticos considerados en la investigación

Con el fin de garantizar el correcto uso de la información sin que esto se pudiera asociar a una incorrecta manipulación de las observaciones y principalmente para garantizar la no vulneración de los derechos y condiciones de vida de los participantes se asumieron una serie de consideraciones que garantizaran el procesamiento adecuado de la información. En primera instancia, se asumió con responsabilidad una serie de procedimientos asociados a la adquisición de la psicología correspondiente, tanto institucionales como personales:

- Se realizaron varias visitas a la ASPADASA con el fin de informar a la dirección de la institución sobre el trabajo en cuestión, en estas reuniones con la directiva, se expuso el objetivo del trabajo, los métodos para recabar la información planteada y las garantías de anonimato ofrecidas a los posibles participantes.

- Se solicitó la aprobación formal de la institución para la realización de la investigación empleando a personas que formaban parte de la misma.
- Luego de recibida la correspondiente autorización, se esperó a una reunión formal con la junta de padres y cuidadores y se les planteó la posibilidad de participar en el estudio, los objetivos que con este se perseguían, las garantías de anonimato, y el uso final de la información recabada, así como las ventajas que podría representar para ellos estar en conocimiento de los resultados obtenidos.
- Se solicitó a los padres y cuidadores la disposición a participar en la investigación, y se aclaró que dicha participación era totalmente voluntaria y que no implicaba el trabajo con los niños o jóvenes que representaban, sino que se trataba de el llenado de un instrumento de recolección de información por parte de ellos.
- Se entregaron y posteriormente se recogieron los consentimientos informados (Anexo 3), esto se realizó en el momento por parte de los interesados directos o en el transcurso de la siguiente semana a la charla impartida, esto último, para dar la opción de que dichos padres o cuidadores revisaran y analizaran la información suministrada y decidieran sobre su participación.
- Luego de registrar los consentimientos informados, se contactó telefónicamente con los participantes que cumplían con los criterios de inclusión, se les informó de su inclusión en el estudio y se concertó con ellos una cita (presencial o virtual) para la recogida de los datos de la encuesta empleada.
- Los instrumentos empleados, no contenían datos personales ni direcciones de domicilio de trabajo de los encuestados ni de sus niños. A cada evaluado se le identificó con un número consecutivo que procedía del orden en el que fueron encuestados; esta constituyó la única forma de identificación de los mismos.

La adopción de los pasos y condiciones antes expuestos, garantizaron la viabilidad de la realización de la investigación con personas que pertenecen a la institución, así mismo, garantizaron la inviolabilidad del anonimato de los participantes y de sus hijos o familiares. De igual manera, el procesamiento de los datos, y la forma y motivo de la difusión de los mismos respectan este precepto y aseguran la beneficencia de los participantes al poder emplear la información general obtenida en la mejora de sus estilos de vida, lo cual, va en beneficio de los mismos y de sus representados. Devolución de

resultados; El estudio plantea dentro de sus alcances, que, en el último trimestre del año en curso, y de acuerdo con las opciones que se puedan considerar en torno a las restricciones generadas por la pandemia de Covid 19, se organice una reunión con las familias que forman parte de Aspadasa para socializar los principales resultados obtenidos en el presente estudio.

5.1. Consideraciones éticas

Los participantes en la presente investigación otorgaron por escrito su aprobación para la inclusión de ellos y sus hijos en la presente investigación, con lo cual, se asegura que se cumplen con los estándares éticos establecidos en la declaración de Helsinki de la WMA.

Capítulo tercero

Resultados y discusión

En este capítulo se muestra una descripción de la ciudad de Esmeraldas como contexto de estudio, los resultados asociados con las características de la muestra poblacional, y posteriormente la caracterización de los modos y estilos de vida de la población de estudio, así como también, se abordan los resultados observados sobre los procesos protectores, destructivo y la exposición a vulnerabilidades reportados por parte de los cuidadores. En todos los casos, a medida que se presentan los resultados, estos son discutidos en términos descriptivos.

1. Descripción del contexto de estudio

La ciudad de Esmeraldas se encuentra ubicada en el cantón del mismo nombre, mismo que es parte de la zona costera ecuatoriana Océano Pacífico, específicamente, la ciudad se encuentra en la parte central de la provincia, a una distancia de 300 km de la ciudad de Quito, capital del país; la ciudad funciona como cabecera cantonal y capital provincial (Secretaría Nacional de Gestión de Riesgos 2013). Según el último censo nacional (Instituto Nacional de Estadística y Censos 2010), esta ciudad posee una población aproximada de 189.504, distribuidos en cinco parroquias urbanas y ocho rurales.

Según se reporta en el último censo nacional (Instituto Nacional de Estadística y Censos 2010), la población infanto-juvenil provincial está conformada por 132 mil niños aproximadamente de entre 0 a 9 años, y de 64 mil adolescentes con edades entre los 10 y los 14 años. Además, según este mismo censo, la población esmeraldeña tiene características multiétnica e intercultural, para lo cual, el 32 % se autoidentifica como afroecuatoriano/a, el 37 % como mestiza, el 10 % negro y solo el 1 % como indígena.

Se conoce históricamente que el grupo étnico indígena y afrodescendiente fue esclavizado y desvalorizado desde la colonia. Según el historiador esmeraldeño Marcel

Pérez, esta situación de desigualdad y esclavitud se mantuvo hasta principios del siglo XX (M. Pérez 1998).

Esmeraldas es una provincia que ha sufrido de privaciones sociales importantes como pobreza, desempleo, necesidades básicas no satisfechas, marginalidad, analfabetismo entre otras, derivadas por la desigualdad en la repartición de recursos, la exclusión social, el regionalismo y la concentración del poder político (Zurita 2006).

Según el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social en su informe de Desarrollo Social 2007-2017 (Ministerio Coordinador de Desarrollo Social 2017), Esmeraldas se encuentra entre las provincias con mayor pobreza y pobreza extrema del Ecuador, el reporte de pobreza llega a 43,1% de la población en el año 2016.

Por otro lado, la pobreza extrema calculada en base a los ingresos y según las etnias en la provincia de Esmeralda alcanza el 31,9 % en los indígenas, en los afroecuatorianos este indicador es valorado en 12,4%, y en los mestizos en 6,1% (Instituto Nacional de Estadística y Censos 2010).

Las personas con discapacidad dentro de la provincia de Esmeraldas, según el CONADIS (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2021) en su página oficial afirma que existen 16.023 individuos con discapacidad, de los cuales el 46,02 % tiene problemas físicos; 26,54% intelectual; 10,53% auditiva; 12,55% visual y el 4,36% psicosocial.

Los requerimientos de salud están cubiertos en su mayoría por el Ministerio de Salud Pública, a través de un Hospital Provincial de segundo nivel, que atiende casos derivados de los ocho cantones de la provincia. En este hospital se cuenta con varias especialidades entre ellas la de pediatría; subespecialidades, cirugía pediátrica, neonatología. En el área de salud mental laboran sólo especialistas para adultos, entre estos, neurólogo, psicólogos y psiquiatras. Además, posee un departamento de medicina física y rehabilitación, con un terapeuta de lenguaje y estimulación temprana.

También la provincia de Esmeraldas cuenta con dos centros de salud Tipo C, donde también hay atención de especialidad pediátrica y psicológica, y varios centros de salud tipo A y B para la atención primaria de la población general.(Ministerio Coordinador de Desarrollo Social 2017). Existe también otra casa de salud, el Hospital Básico del IESS, que presta sus servicios a los afiliados en áreas de Pediatría, psicología y psiquiatría.

Así mismo, según la Secretaría Nacional de Discapacidades (Ministerio de Salud Pública 2017) también cuenta con instituciones para la atención y calificación a personas

con discapacidades estas son: Centro de Salud Tipo C, Nuevo San Rafael, Centro de Salud tipo C, Las Palmas, Centro de Salud Tipo B #. 1, Centro de Salud tipo B #. 2.

La Atención médica de especialidad neurología, psicología y terapéutica dirigida a la población con discapacidad se encuentra parcialmente cubierta con el Centro Nuestra Familia, que pertenece a una organización particular religiosa (Asociación nuestra familia 2021). Además, existen equipos de atención médica de especialidades como pediatría, neurología y psicología que pertenecen al Patronato Municipal de Esmeraldas (La Hora 2019a).

Esmeraldas es una provincia que ha sufrido de privaciones sociales importantes como pobreza, desempleo, necesidades básicas no satisfechas, marginalidad, analfabetismo entre otras, derivadas por la desigualdad en la repartición de recursos, la exclusión social, el regionalismo y la concentración del poder político (Zurita 2006). Por lo que según el INEC (2010), las fuentes de trabajo que predominan en la provincia y ciudad son ocupaciones elementales como: limpiadores, asistentes domésticos, vendedores ambulantes, peones agropecuarios, pesqueros o de minería, entre otros; (25,5%), empleados privados (19,7%), jornalero (18,4%), empleados del gubernamentales o de cargos públicos (13,9%), y algunos otros no declarados (10,7%).

Según el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social en su informe de Desarrollo Social 2007-2017 (2017) Esmeraldas se encuentra entre las provincias con mayor pobreza y pobreza extrema del Ecuador, según el reporte de la incidencia de pobreza por ingresos per cápita a nivel nacional llega a 22,9% y la pobreza extrema a 8,7%, según el reporte de pobreza a nivel provincial, Esmeraldas llega a 43,1% en el año 2016.

Por otro lado, la pobreza extrema por ingresos según etnias llega a 31,9% en los indígenas, en los afro-ecuatorianos a 12,4%, y los mestizos en 6,1%. Siendo la población Esmeraldeña en mayor proporción de estas dos últimas, podemos relacionarlo a una vulnerabilidad que se suma a la pobreza ya existente en la provincia. Cabe recalcar en cada uno de los análisis de pobreza y pobreza extrema, los grupos más afectados son los niños, sobre todo los menores de 11 años.

En cuanto a la situación de vivienda en la provincia de Esmeraldas, de las 159 mil familias encuestadas por el INEC en el año 2010, 70,3% viven en casas o villas, el 29,7% restante lo hacen en ranchos, covachas, departamentos, mediagua entre otros. Dentro de estas viviendas, los servicios básicos encontrados son servicio eléctrico 69,8%, telefónico 18,3%, de agua por red pública 45%, de recolección de basura 55% y alcantarillado 24,9% (Instituto Nacional de Estadística y Censos 2010).

Por otro lado, en un reciente informe sobre Agua, Saneamiento e Higiene en Ecuador (Molina-Vera, Pozo, y Serrano 2018) muestra que existe cumplimiento de los Objetivos del Milenio, y cataloga como seguro la garantía de acceso al agua potable, siendo el nivel de acceso en el caso de la provincia de Esmeraldas igual al 68,1%.

En cuanto a la cobertura de alcantarillado, pozo séptico y pozo ciego, a nivel nacional en el año 2016, llegó a 95%, y el indicador ODS (Objetivo de Desarrollo Sostenible) de saneamiento que incluye: 1) instalación mejorada (alcantarillado, pozo séptico, pozo ciego, letrina con losa); 2) uso exclusivo del servicio higiénico por parte del hogar; y 3) tratamiento seguro de aguas residuales, de esta última no hay resultados por lo que no se la incluye, arroja que en la costa el 86,9% de personas cumplen con el indicador, y por etnias se evidencia un 82,4% de cumplimiento en la población afro descendiente (Molina-Vera, Pozo, y Serrano 2018).

Así mismo, el informe previamente citado, indica que en la región de la costa de Ecuador, solo un poco más de la mitad de los evaluados (55,5%) pueden acceder de manera simultánea a los servicios de agua potable y practican constantemente el lavado de las manos, en niños menores de 18 años este mismo indicador sólo se cumple en un 51,9%, por lo tanto, tienen alguna carencia de los suministros de agua segura, saneamiento básico e higiene, simultáneamente (Molina-Vera, Pozo, y Serrano 2018). En este mismo informe se señala que el 82,5% de la población del cantón de Esmeraldas cuenta con agua básica.

El primero de los eventos que marcaron un antes y un después en el desarrollo de la provincia de Esmeraldas fue la emisión del Decreto Ejecutivo 1043 el 28 de diciembre de 1970, en la cual se establece la creación de la Autoridad Portuaria con sede en la provincia, y la cual se encargaría desde entonces de la administración del puerto, sin embargo esta pasó a manos privadas en año 2004 por un periodo de 25 años, no obstante, en el año 2010 este contrato fue cancelado por mutuo acuerdo entre el estado y la empresa administradora del mismo. Por lo que la administración regresó a la provincia (Secretaría Nacional de Gestión de Riesgos 2013).

En el año de 1978, comenzó a funcionar en la provincia la refinería de Esmeraldas impulsada por el boom petrolero de la época, con el cual se fomentó el desplazamiento de personas desde las zonas rurales hacia la ciudad en busca de mejores condiciones de vida. Este hecho histórico marcó el inicio de la evolución del cantón (Secretaría Nacional de Gestión de Riesgos 2013)

Por su parte, también en esta provincia existe la Asociación de padres y amigos de personas con autismo y síndromes asociados (ASPADASA). Creada oficialmente en el año 2017 por un grupo de madres y padres de niños autistas, como grupo de apoyo, con el fin de sumar fuerzas y proporcionar ayuda para el diagnóstico, terapéutica y seguimiento de los niños con esta condición, ya que muchos de ellos tenían antecedentes comunes de innumerables quejas por la vulneración de los derechos de sus hijos en diferentes ámbitos como salud, educación, y de maltrato físico y psicológico en instituciones públicas y privadas.

Actualmente ASPADASA cuenta con 49 integrantes, dentro los cuales se encuentran niños con autismo confirmado, con sospechas aún sin poder acceder a diagnósticos y con otras condiciones. Esta asociación logró establecer vínculos intersectoriales con el gobierno provincial, para brindar algunas terapias alternativas como Hipoterapia e Hidroterapia (La Hora 2019b). En el marco de este apoyo interinstitucional, el Municipio de Esmeraldas, proporciona a los terapistas y caballos, y el Cuerpo de Bomberos de Esmeraldas el acceso a la piscina techada de sus instalaciones. En la Figura 3 se observa la división político- administrativa de la provincia de Esmeraldas.

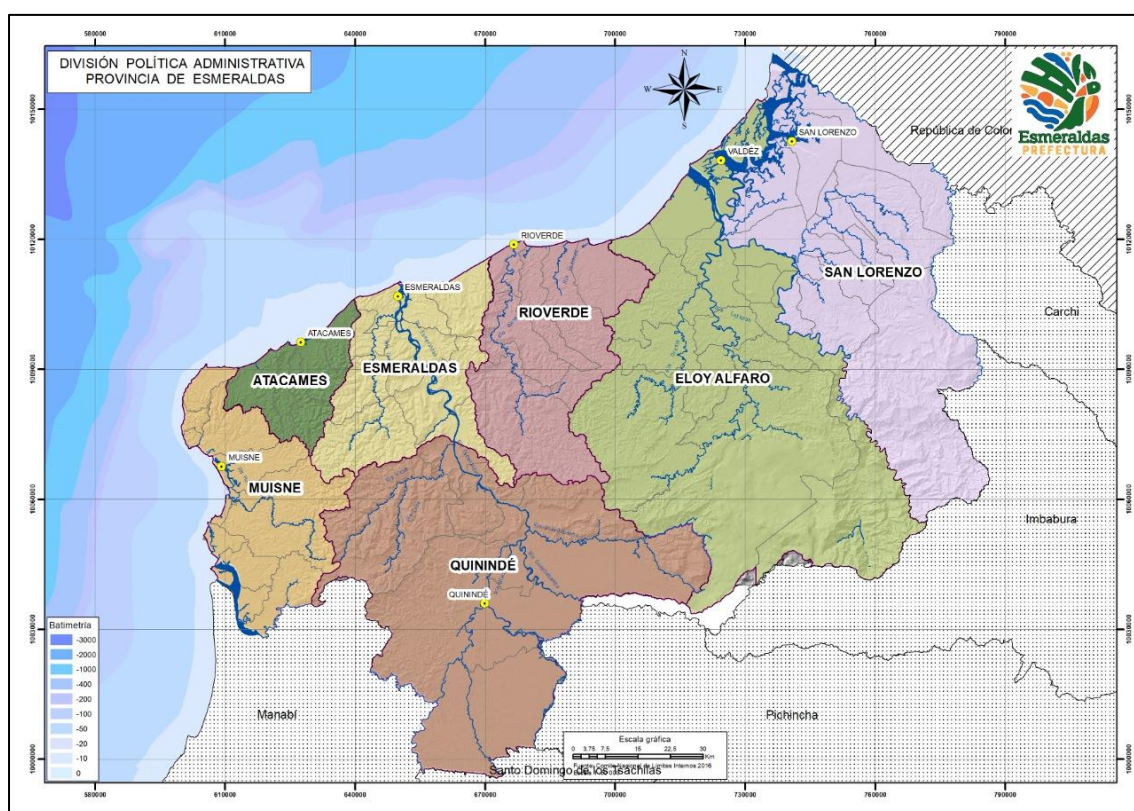


Figura 3. División Política y Administrativa de la provincia de Esmeraldas

Fuente: Prefectura de Esmeraldas (Gadpe 2021)

2. Caracterización de los participantes del estudio

En la presente investigación participaron un total de 13 personas, las mismas, se desempeñan como cuidadores de los niños(as)/adolescentes autistas. De estos 13 evaluados, más del 90% son las propias madres de los niños(as)/adolescentes las los que cuidan, el restante de los evaluados (7,7%) son otros familiares que precisamente no son el padre de los niños(as)/adolescentes (Tabla A-1 en anexos).

Apreciamos también, que más del 90% son personas que todavía se encuentran en edad productiva laboral, con lo cual, podrían soportar mayores cargas de trabajo para poder resolver las necesidades en su hogar y con su hijo. Por otro lado, debido a la posibilidad de exposición de altas cargas de trabajo, también podrían estar más expuestos a afecciones de salud motivadas por la fatiga laboral y mental excesiva.

Así mismo, en la tabla A-1 se aprecia que la gran mayoría (84,6%) de los cuidadores evaluados poseen formación universitaria, lo que de alguna manera garantiza que los mismos pueden procurarse formas de sustento que en términos generales se encuentran por encima del promedio en cuanto a beneficios. De igual manera, en su mayoría (84,6%), estas personas se autodenominan como mestizos, y solo un 15,4% se consideran afrodescendientes (tabla A-1 en anexos).

3. Caracterización de los modos de vida

3.1. Inserción social y trabajo

El trabajo de las personas puede ser completado en la medida que se disponen de los insumos adecuados para la realización de las correspondientes actividades. Con respecto a este tema, en la evaluación realizada se observó que solo un 7,7% de los evaluados son dueños de las tierras o inmuebles con los cuales se garantizan su sustento (Tabla A-2), esto coincide con lo señalado en la Figura B-1 (ver Anexos), en la que la misma proporción de evaluados indicó que son propietarios de la empresa donde trabaja.

Otro aspecto interesante observado, corresponde con el hecho de que el 15,4% indicó que, si bien no son dueños de terrenos, si son propietarios de otros inmuebles, como oficinas y talleres, además de la maquinaria y el equipo requerido para la realización de los respectivos trabajos (Tabla A-2 en anexos), lo cual, también coincide con lo observado en la Figura B-1 (ver anexos), que indica que son dueños de su emprendimiento y ejecutan el trabajo que se asocia a estos.

En términos generales, se puede apreciar que 23,09% son personas con poder adquisitivo en promedio más elevado que los demás, ya que ellos mismos son propietarios de sus respectivos medios de producción, y de alguna manera no dependen de la necesidad de un salario para esto.

En cuanto a las responsabilidades dentro de sus respectivos trabajos, y por tanto, en torno a la carga mental que estos pudieran sufrir por las responsabilidades a las que se encuentran expuestos de manera cotidiana, encontramos que existe una variedad amplia de opciones, entre las que destacan las labores de docente universitario (30,8%), en las cuales, se tiene la responsabilidad de dirigir y guiar a un grupo importante de personas, así mismo, se observaron otra serie de oficios que requieren de diversos niveles de concentración responsabilidad (Tabla A-3 en anexos).

Con respecto al sector donde laboran los cuidadores que reportaron ser trabajadores activos, encontramos, que a pesar de existir varios sitios de trabajo (Tabla A-4 en anexos), al menos un 61,6% lo hacen como empleados públicos, es decir, son trabajadores asalariados por el estado ecuatoriano, la restante proporción no trabaja o lo hace para el sector privado. En este caso, se aprecia que una gran proporción de estas personas, cuentan con un paquete salarial asegurado a los beneficios que se esperan obtener de las empresas públicas, entre ellas, una relativa estabilidad en sus ocupaciones.

En este aspecto, aunque uno de los familiares indico que no trabajaba (Tabla A-4 en anexos), este caso corresponde a una persona que es jubilada y que, por tanto, también posee un ingreso mensual fijo, lo que asegura que cuentan con un mínimo de ingresos monetarios para afrontar y cubrir una parte importante de sus necesidades básicas y las del niño autista al que cuida.

Con respecto al grupo social con el que se identificaron los evaluados, al menos el 61,53% indicó, que pertenecen a una clase social media y media-alta . A pesar de esto, y de que al menos para este grupo de evaluados, se puede entender que pudieran tener acceso a diversas formas de solución de problemas y satisfacción de necesidades, incluyendo las facilidades que pudieran estar presentes para poder acceder de manera más

fácil al sistema de salud o a las diversas fuentes de alimentación y/o servicios. La otra parte podría estar expuesta a mayores dificultades asociadas con el acceso a medicamentos, asistencia médica, formación académica de mayor calidad o que sea más adecuada para el niño o adolescente que cuidan, por lo que es posible, que este segundo grupo, este más expuesto a diversos procesos destructivos frente a la condición de su hijo. (Figura B-2 en anexos).

Como se observó en los acápites anteriores, la gran mayoría de los cuidadores trabajan, y de estos, también la gran mayoría de los cuidadores son las mismas madres. Por lo tanto, nos encontramos con un grupo de personas (las madres) que además de encargarse del cuidado del niño, son las responsables parcial o totalmente, de garantizar el ingreso monetario al hogar (23,1%) (Figura B-3 en anexos). Este caso, deja al descubierto que particularmente en este grupo de personas, existe una carga de responsabilidad de gran importancia. En todo caso, se observa que, en muchas de las oportunidades, el padre también tiene una responsabilidad grande en lo que respecta al aporte monetario en los gastos del hogar. Situación que podría ser el motivo por el cual estos no son reportados como los principales cuidadores de los niños(as)/adolescentes autistas.

Está claro que al menos en el grupo de personas evaluadas, existe un entramado de responsabilidades y formas, por los cuales se garantizan los ingresos monetarios que el grupo familiar requiere para satisfacer sus necesidades. Estas varían solo del ingreso del padre o de la madre, y pasa incluso por la combinación de fuerzas por parte de ambos, hasta por la recepción de ayudas monetarias provenientes de familiares u otras fuentes.

Lo observado permite analizar que sobre la cabeza de familia (padre y madre), recaen las principales responsabilidades del hogar. Por lo que, si se considera que son particularmente las madres las responsables del cuidado del niño o joven autista, posiblemente se cierna una fuerte carga emocional y física que pudiera a la larga incidir en su estado de salud y consecuentemente, en el nivel de la calidad de atención a su hijo autista. En este sentido, la concentración de responsabilidades podría convertirse en un proceso destructivo del estado de salud del cuidador e indirectamente afectar en la misma dirección negativa al niño(a)/adolescente al que cuidan.

Un aspecto que es determinante en la configuración de los modos y estilos de vida, es la vivienda de las personas. En este caso, la propiedad de esta puede influir de manera considerable en las actividades y las cargas de responsabilidad que una persona o grupo familiar puede tener.

En este estudio, más de las tres cuartas partes de los sujetos encuestados indicó que eran los propietarios de lugar donde viven; la restante proporción, señaló que la vivienda donde residen junto a su hijo pertenece a su grupo familiar (Figura B-4 en Anexos). En todos los casos se reportó que vivienda eran casas o apartamentos.

El aspecto de que la vivienda sea propia o de algún familiar, implica directamente que estas personas no deben generar pagos por arrendamiento, situación que les permite ahorrar varios cientos de dólares mensuales. Esta ventaja, es un proceso protector ya que disminuye la carga de pago del grupo familiar, y los ingresos que podrían estar destinados a este aspecto, podrían entonces orientarse a la satisfacción de otras necesidades que podrían incluir necesidades de atención específica del niño(a)/adolescente autista.

Con respecto al tema del hacinamiento, se observó que en los datos proporcionados no está presente dicha condición en las personas evaluadas y su grupo familiar. El promedio de personas por habitación se encuentra entre los límites de 1 a 1,5 personas por habitación (Tabla A-5 en Anexos).

Por lo general, el hacinamiento implica que un grupo de personas debe compartir de manera forzada un espacio limitado. Con lo cual, en la medida que esta cantidad de personas es más grande, y son menos o de menor tamaño dichos espacios, pueden generarse condiciones que pueden atentar contra la salud de dichos individuos (Montenegro y Cristina 2018; Pérez y Rodríguez 2020).

Se estima que debido a que las personas con escasos o con recursos limitados, pueden acceder a viviendas con espacios menos apropiados que las que se encuentran en las viviendas que normalmente pueden tener las personas con mejores ingresos. Particularmente con lo que respecta a las viviendas, uno de los aspectos que condicionan la calidad de vida, responde a criterios de densidad poblacional dentro del inmueble, y estas varían considerablemente. La ocupación de una vivienda se establece en base a la totalización de las personas dentro de cada casa y el número de servicios que comparten los ocupantes de la misma.

A causa de que los servicios de una vivienda son compartidos, la convivencia de muchas personas al mismo tiempo y en el mismo lugar podrían ser la fuente de otros problemas de salud. Por tanto, en estos casos, la densidad se determina en referencia al espacio (personas por metro cuadrado) o la ocupación por habitación (personas por habitación) (United Nations 2007).

Este parámetro (personas por habitación), es comúnmente empleado en diversos censos nacionales como parte de un indicador elemental de hacinamiento, y el mismo,

indica que los límites tolerables se encuentran entre 1,5 o 2 personas por habitación. Las Naciones Unidas toman en cuenta la superficie de las habitaciones para sus indicadores de desarrollo sustentable (United Nations 2007), por lo cual, podemos apreciar que en esta evaluación no se observó que se transgrediera este límite dentro de los grupos familiares evaluados, pudiéndose esto considerar como un proceso protector para los integrantes de estos grupos familiares.

Con respecto a los ingresos mensuales netos del hogar, se pudo observar que todos los cuidadores evaluados reportaron que tenían acceso al menos entre uno a varios salarios básicos mensuales, provenientes del aporte del padre, de la madre o de ambos. Particularmente, hasta un 30,8% de las personas consideradas en el estudio, respondió que accedían entre uno o dos salarios básicos (Tabla A-6 en anexos), mientras que el 61,6% indicó que los ingresos mensuales de la familia se encontraban entre 2 a 6,5 salarios básicos y en uno de los casos (7,7%) los ingresos superaban los 2500 USD.

Estos índices de ingresos reportados, no resultan ser en su mayoría realmente bajos si se considera que el sueldo básico en el país es de 400 USD (Ministerio del trabajo 2021). Existen diversos parámetros que deben ser considerados como protectores o como dañinos con este aspecto, y estos corresponden al nivel de gastos generales relacionados con cada familia en particular; los mismos que, si resultan ser altos, implicarían que un rango de ingresos en particular, pudiera resultar no ser suficiente para solventar las necesidades del grupo familiar. Además, condiciones como la inflación, o la accesibilidad a productos o servicios especializados, podría implicar que estos sean más costosos y por tanto dichos ingresos no sean suficientes. Adicionalmente, si un salario incluso se encuentra levemente por encima del nivel básico, podría significar que la persona que lo recibe, pudiera tener una carga y responsabilidades en el trabajo más alto, lo cual, podría incidir en la salud del trabajador y por tanto, comprometería la capacidad de cuidado del niño(a)/adolescente autista.

Todas estas son variables que de por si no se consideraron demostrar, pero que podrían estar presentes en el grupo poblacional evaluado, por lo cual es necesario mencionarlos en esta caracterización.

En todo caso, en el presente estudio se describen únicamente los elementos relevantes observados, y se exponen tal como fueron reportados por parte de los evaluados. De la misma manera, estos resultados solo corresponden a la realidad de este grupo muestral y de ningún modo son el reflejo de todos los cuidadores de niños o jóvenes autistas que viven en la provincia de Esmeraldas.

Esta realidad puntual, también muestra otra cara, y es que las personas evaluadas poseen niveles de ingresos suficientes como para poder afrontar adecuadamente (no sin dificultades en algunos casos) las necesidades básicas diarias del grupo familiar. Esto incluye la atención y requerimientos específicos que puedan tener los niños o jóvenes autistas a los que cuidan, siendo estos más difíciles de cumplir a cabalidad, en la medida que los ingresos familiares son más bajos y que incluso estos grupos familiares son más numerosos o con menos redes de apoyo.

Esta percepción de capacidad de afrontar problemas diarios teniendo como soporte el salario percibido, se obtuvo de la conversación con los cuidadores evaluados al momento de la implementación de la encuesta.

Cuando se indagó específicamente sobre la seguridad de la obtención de ingresos del cuidador, se observó que un poco más del 30% de los mismos no recibía ingresos y se dedicaba únicamente al cuidado del niño(a)/adolescente autista, lo que muestra que estas personas no contribuyen a los ingresos del hogar, y principalmente esta responsabilidad queda en la pareja, u otros familiares, sin embargo, más de la mitad de los cuidadores evaluados indicaron que poseen un trabajo con ingresos fijos, y un 15,38% que poseía ingresos de trabajos temporales (Figura B-5 en Anexos).

3.1.1. Principales impactos en las familias

Un gasto de gran importancia realizado por parte de los cuidadores y/o de sus familias es el relacionado con el diagnóstico de autismo del niño(a)/adolescente que cuidan. Este, aunque en algunos casos correspondería a un único desembolso, en otros casos pudo haber requerido de la realización de varias evaluaciones por más de un profesional, mismos que se corresponden con una importante suma de dinero que de alguna manera impactaría negativamente las finanzas del núcleo familiar. En este caso, se encontró que estos podrían alcanzar sumas mayores a los 1000 USD (38,5%) (Tabla A-7 en Anexos), suma que podría resultar elevada si se considera que casi el 40% de los evaluados perciben sueldos que no superan los dos salarios mínimos (menos de 1000 USD) (Tabla A-6 en Anexos).

Por su parte, los costos mensuales por concepto de terapias en los que reportaron incurrir los cuidadores en su mayoría (53,8%) no superaron los 50 USD, no obstante, también se observaron cifras que sobrepasaron los 200 USD al mes. Este es un costo que no es concluyente en cuanto a la manera que incide en la economía de la familia dado que

depende de si los cuidadores realizan o no este gasto, es decir, si tienen a sus hijos autistas recibiendo algún tipo de terapia (Tabla A-8 en Anexos).

Contrariamente a lo antes expuesto, esta tendencia puede ser un reflejo de las entradas de dinero que tiene el grupo familiar. Por lo tanto, podría asociarse a que según el nivel de ingreso que poseen, acuden los niños a menor cantidad terapias, o que no se les proporcione ningún tipo de terapia formal, para así poder compensar los ingresos insuficientes. Es de considerar la posibilidad de que, si los cuidadores pudieran acceder a mayor cantidad de recursos monetarios, estos definitivamente podrían intentar realizar un mayor gasto en este aspecto.

Un aspecto relevante en esta evaluación, es la edad en la que se percibió una desviación del desarrollo esperado, en esta investigación cerca del 50 % de estos padres notó esta diferencia, sin embargo, los diagnósticos fueron realizados con posterioridad. Esto concuerda con lo encontrado en el estudio de (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017), en el cual señalan que cerca del 75% de los padres notaron diferencias antes de los dos años en el desarrollo de sus hijos, las cuales no fueron validadas por el personal de salud de atención infantil aparentemente. Se puede decir que los servicios de salud deben corroborar los cambios notados por los padres o cuidadores en cuanto al desarrollo del menor, ya que el acceder a un diagnóstico a temprana edad, implicaría que los padres de alguna manera pudieran garantizar atención y terapias oportunas que mejoren el desarrollo de habilidades en sus hijos, y en algunos casos el pronóstico (Figura B-6 en Anexos).

La solidaridad, reciprocidad, relaciones sociales, valores culturales e identidad propia, pueden considerarse como procesos protectores si se parte de la definición de esto propuesta por Breilh (2003). En este caso, la solidaridad evaluada, no es propiamente del cuidador, sino de los actores sociales que le rodean y que pueden mostrar por medio de acciones el apoyo incondicional al sujeto. En algunas oportunidades, este apoyo no es realmente incondicional y depende de un pago, pero en todo caso, el profesionalismo y la dedicación empática, con los que otros se avocan a solventar los problemas por los que fueron contratados, implica un proceso protector en sí mismo para el cuidador y el niño autista.

En el mismo lineamiento se encuentran las relaciones sociales que facilitan el fortalecimiento de las redes de apoyo con las que cuentan los cuidadores. Con lo cual, diversas situaciones de la vida diaria son resueltas facilitando el cuidado del niño autista.

Las relaciones sociales evaluadas en esta investigación, abarcan las interacciones del niño autista en los entornos de formación, asistencia a los cuidadores y niños y atención de salud en torno al tema del autismo.

En cuanto al tema de la red de apoyo familiar, la tendencia principal fue que convivieran bajo el mismo techo tanto ambos padres como los hermanos (53,8%) (Tabla A-9 en Anexos). Sin embargo, también se observó la presencia de otras configuraciones en cuanto a la presencia de familiares en el hogar. En todo caso, siempre se observó la presencia del núcleo familiar directo que alcanzaba hasta el tercer grado de consanguinidad y en ningún caso se observó la presencia de personas de otro nivel de afinidad.

En la totalidad de los casos evaluados se encontró que el diagnóstico de autismo fue emitido por parte de una institución de salud perteneciente al sistema privado. Lo cual indica que los cuidadores realizaron un gran esfuerzo para asegurar a sus hijos autistas la mejor atención posible, incluso si eso significaba una mayor inversión en dinero, lo que demuestra la disposición de los mismos por garantizar a sus hijos el mejor de los cuidados clínicos correspondientes. También indicaría que esta necesidad no pudo ser cubierta por el sistema de salud público aparentemente.

Este dato, se complementa con el referente a las terapias. En este caso, un 69,23% indicó que sus hijos reciben terapias programadas por los especialistas correspondientes, lo cual implica también un gasto adicional de dinero, que es beneficioso para el niño o adolescente (Tabla A-10 en Anexos). En este sentido, podría considerarse como un proceso protector si se observa desde la perspectiva del niño autista. Sin embargo, dado que estas terapias son en su mayoría pagas, implica que la responsabilidad que recae sobre los padres para garantizar estas sesiones. Podría convertirse en un proceso destructivo si en determinadas circunstancias a los progenitores se les dificultada realizar dichos gastos. Esto se podría convertir en una cadena de condiciones negativas, en las que el primero de los detonantes podría ser la falta de recursos, conllevando al desequilibrio, tanto monetario como psicológico de los mismos, afectando el bienestar del niño como consecuencia.

Sin embargo, lo anterior es solo una conjetura sobre un posible supuesto, realizado en base a la consideración de todas las posibilidades de desarrollo de eventos. Este estudio no pretende explicar las posibles consecuencias ni mucho menos asumir que esta es la realidad inminente, por el contrario, solo se persigue describir las situaciones observadas en la encuesta aplicada.

Las condiciones de vida del cuidador, particularmente los aspectos asociados con el monto de los ingresos familiares, inciden de manera directa en la capacidad de consumo de bienes o servicios de los mismos, así como en la calidad de estos. En este sentido, un aspecto importante en este estudio es el tipo de educación que reciben los niños autistas.

Estos, como se mencionó, se deberían ver influenciados en la capacidad de pago que disponga el cuidador, en este caso, más de la mitad de los evaluados reportaron que tenían a sus hijos estudiando en instituciones privadas (53,8%) (Tabla A-11 en Anexos). Esta proporción es un poco el reflejo de lo reportado anteriormente, concerniente al nivel de ingreso, mismos que podrían permitir que se realice el gasto de matriculación y de pensiones en el sistema educativo privado.

Esta situación podría traducirse en un beneficio para el niño. Se esperaría que, en las instituciones privadas de educación, pueda existir una atención más apropiada a la situación del niño, tanto por la limitada cantidad de niños en las aulas de clase, como por la posibilidad de la existencia de personal docente con la predisposición o preparación específica para atender a estos niños/jóvenes.

No obstante, esto que se plantea en el acápite anterior, bien no podría ser la realidad de la situación. Por lo que se requieren de evaluaciones específicas, que apunten a conocer esta situación en dicho contexto, ya que ese particularmente no fue el objetivo de este estudio.

En base a lo expuesto en el apartado anterior, también se consideró en esta investigación conocer el gasto que representa para los cuidadores el acceso al sistema de educación. En este sentido, se observó que dichos gastos llegan a ascender a los 100 USD mensuales en al menos 46,15% de los casos (Figura B-7 en Anexos).

Esta cantidad si bien no baja, podría considerarse que se encuentra dentro del rango de ingresos de los cuidadores reportados. Por lo que, por una cantidad de dinero medianamente ajustado a los ingresos reportados (sin contar otros posibles gastos del grupo familiar), los cuidadores intentan garantizar a sus hijos la mejor educación posible (aunque como se indicó anteriormente, esto puede y debe ser evaluado en posteriores investigaciones).

En primer lugar, los cuidadores reportaron que en todo el tiempo que sus hijos autistas han asistido a la escuela, la experiencia promedio general ha sido positiva (61,54%) (Figura B-8 en anexos), ya que las respectivas instituciones, en su mayoría han prestado un apoyo especializado a sus hijos, como adaptaciones (61,5%) (Tabla A-15 en anexos).

Tanto la experiencia positiva como el apoyo institucional compartieron prevalencias de reporte similares, lo que da indicios para suponer que al menos para las familias en las que se reportó dicha experiencia satisfactoria, las instituciones educativas de las cuales forman parte sus hijos, poseen los recursos humanos profesionales para garantizar una adecuada inclusión sus hijos, en ambos casos esta fue la tendencia principal.

3.2. Concepciones y valores personales del cuidador principal

3.2.1. El autismo desde la visión de los cuidadores

Al tratar sobre el tema del autismo, se entiende que los chicos con esta condición son dependientes de sus cuidadores. Estos, son los responsables de garantizar que las personas autistas puedan acceder a un sistema de apoyo que garantice su desenvolvimiento en la sociedad; por lo que las acciones concernientes que se asuman al respecto se pueden considerar como protectoras o destructivas dependiendo de cómo se canalicen tales requerimientos especiales. Igualmente, el conocimiento sobre esta condición, implica que constantemente se asuman posturas adecuadas o inadecuadas para poder enfrentarlas.

En este orden de ideas, los evaluados reportaron que en términos generales poseen un nivel de conocimiento bueno o muy bueno sobre el autismo (61,6%) (Tabla A-13 en Anexos). Así mismo, las respuestas sobre el concepto aprendido sobre autismo, se centraron en las dos vertientes interpretativas conceptuales más comunes, a saber, la asociada con la neurociencia (neuro-desarrollo) (69,3%) y la neurodiversidad (30,8%). Lo que muestra que de alguna manera predomina en estas personas la concepción causa-efectista que predomina a nivel mundial en la concepción de la salud. Sin embargo, la restante proporción de personas asume claramente una concepción del autismo asociada con la neurodiversidad.

Estos cuidadores reportaron que, luego de la identificación del niño autista fueron diversas las fuentes empleadas para documentarse sobre esta condición y así poder garantizar el mayor bienestar posible a sus hijos.

Entre estas fuentes de información reportadas, se encontró una combinación de varias de las opciones presentadas. Sin embargo, al observar por separado las veces que

se reportó un método de información particular, se pudo apreciar que predominó como medio de información sobre el tema, el empleo de Asociaciones de familiares y grupos de apoyo sobre autismo, para garantizar la mejor comprensión del mismo.

Se observó, además que los cuidadores asumen una prevalencia alta en el empleo de los grupos de ayuda como principal fuente de información, así mismo, también se observó prevalencias altas en el empleo de libros, y de cursos para documentarse sobre la situación de sus hijos.

Esta información refleja que los cuidadores tienen la capacidad de acceder a varios medios por los cuales documentarse y que, en particular, confían mucho en las recomendaciones de expertos o personas con las mismas situaciones. Por lo que es evidente, además de la existencia de los recursos financieros y la capacidad de acceso a servicios específicos como el internet, también forman parte de una importante red de apoyo que les garantiza la confianza suficiente para implementar recomendaciones que permitan mejorar la calidad de vida del niño autista.

Esta realidad se convierte en un proceso protector importante, debido a que incentiva y orienta a la planificación más estratégica del cuidado del niño que tienen a su cargo. Un aspecto que puede considerarse como destructor, es el relacionado con la respuesta psicológica de los padres al recibir el diagnóstico que confirma la condición de autismo en sus hijos. Ya que pueden, en el sub consiente de cada cuidador particularmente si los cuidadores son los mismos padres, generarse sentimientos tan variados como el del alivio y aceptación, o como el de culpa, miedo o ira, por ejemplo.

La manera en como cada persona logra interiorizar la noticia de estos diagnósticos, más si no se lo esperaban, podrían ocasionar en el peor de los casos un desequilibrio emocional. El cual pudiera conllevar a que en un periodo de tiempo (el de asimilación), se tomen decisiones erradas que a la larga desencadenen eventos que puedan poner en peligro la salud y el bienestar del niño.

En este trabajo no abarcamos ese aspecto, y los resultados que se reportan solo corresponden a la realidad del grupo de evaluados. Por tanto, la condición protectora o desventajosa que pudo haberse generado solo corresponde a la realidad de estos evaluados. Es así como se observó que más de la mitad de los sujetos evaluados reportó que al momento de obtener el diagnóstico, sus sentimientos se tornaron en ira, culpa, miedo, tristeza, impotencia desesperación (Tabla A-14 en Anexos).

Esto, indistintamente del proceso puesto en práctica para interiorizarlo, son sentimientos negativos que podrían haber inducido a asumir decisiones poco adecuada en

el transcurso de la vida del niño autista. Por lo que puede ser comprendido como un proceso destructor, sin embargo, la actual realidad que cada cuidador vive con estos niños, da indicio para pensar que muy probablemente otros procesos protectores, como por ejemplo, un empleo adecuado, apoyo familiar y de grupos, ingresos suficientes, entre otros, incidieron en que la interiorización de esos sentimientos no trascendiera en acciones que pudieran ser negativas para la salud de los niños que estas personas tienen a su cargo.

Un aspecto de los evaluados que puede ser considerado como un elemento protector es el reconocimiento de la CONADIS (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades) de la “discapacidad” del niño autista. El grupo de beneficios que tienen las personas con el carnet de CONADIS incluye “rebajas en los servicios básicos, rebajas o exención a impuestos, devolución IVA, exoneración del pago de transporte, importación de bienes” (El Comercio 2020), además, tiene exenciones tributarias totales en tasas notariales, servicios de cedulaación, pasaporte, entre otros (El Comercio 2020).

Todo lo anterior es evidentemente un proceso protector para los cuidadores y consecuentemente para los niños autistas, ya que permite entre otras cosas, el ahorro de dinero que puede ser reinvertido en el bienestar del niño. En este sentido, se observó que el 61,5% de los niños(as)/adolescentes con autismo a cargo de los cuidadores evaluados poseen dicho carnet (Tabla A-15 en Anexos).

Después que los padres/cuidadores, empezaron a observar que sus hijos tenían un comportamiento diferente al resto de los niños, comenzaron a buscar información y una posible ayuda para determinar la causa de dichas diferencias (Ver Tabla A-16 en anexos). La rapidez con la que este diagnóstico fue obtenido, podría considerarse como un indicador de los recursos, tanto monetarios, como de apoyo de estos cuidadores; lo que también se traduce en un elemento protector para el niño autista ya que permitió que los padres pudieran tomar tempranas acciones de cuidado y protección para estos niños(as)/jóvenes.

Luego de realizado el diagnóstico, los padres/cuidadores, pueden encontrarse con diversos grados de severidad de la condición de autismo, muy probablemente deben seguir un tratamiento recomendado por algún especialista. En este caso, se reportó que al menos un 84,7% requirieron del mismo (Figura B-9 en Anexos), de esta proporción de casos, al menos 76,92%, pareciera que pudieron comprar los medicamentos y suministrarlos. Aunque un poco menos de un tercio de los evaluados (30,77%) después de comenzado el tratamiento decidieran interrumpirlo por temor a sus efectos y no por falta de recursos.

Menos de una décima parte de los evaluados no los administró completamente, sin embargo, en esta investigación no se planteó establecer las razones por lo cual esto pudo ocurrir, por lo que solo es posible suponer que una de las causas pudo ser la falta de recursos. Esta afirmación debe ser confirmada en trabajos futuros si fuera necesario.

3.2.2. Procesos protectores y destructivos

La relación de las personas con el medio ambiente es importante en el sentido de que entornos más contaminados pueden aumentar las probabilidades de enfermarse, por lo que puede ser considerado esto como un proceso destructivo. Así mismo, también podría ser un proceso destructivo o negativo, que las personas vivan en zonas más rurales si estas no cuentan con acceso a servicios básicos o las viviendas no son de las condiciones adecuadas para albergar al grupo familiar, incluso, podría implicar que las personas tengan mayores dificultades de acceso a servicios, como el de salud.

En todo caso, es posible deducir que el vivir en zonas rurales podría ser no tan beneficioso para los individuos evaluados si es que además estos están asociados a otros diversos procesos destructivos, como falta de recursos económicos, carencia de redes de apoyo, o deficiencias parciales o totales en los accesos a servicios básicos.

En la presente investigación se logró conocer que solo un grupo familiar (7,7%) vive en zonas rurales, y el resto, tienen sus viviendas en la zona urbana delimitada dentro de la ciudad de Esmeraldas (Tabla A-17 en Anexos).

Con respecto a las exposiciones, particularmente a contaminantes y sus fuentes cerca de las viviendas de los encuestados, se observó que principalmente se encontraban las viviendas cerca de carreteras muy transitadas o de la zona aledaña a la refinería en la ciudad de Esmeraldas. Estos, pueden resultar ser factores perturbadores de la salud tanto del niño como de su núcleo familiar (Figura B-10 en Anexos).

Existe una percepción dividida de las condiciones de seguridad del sector donde se ubican las familias. Unos se sienten seguros porque se conocen entre los vecinos y porque hay cámaras de seguridad en el sector. Otros perciben inseguridad porque es conocida como una zona rosa con delincuencia en el sector.

El lugar de residencia de ambos padres antes del embarazo del niño autista, pudiera considerarse como una exposición a diversos factores ambientales que pudieron incidir en que dicho niño pudiera presentar alguna condición o enfermedad. En este caso

el 77% de los evaluados indicó que padre o madre (ambos al mismo tiempo, o por separado), vivieron en las zonas aledañas a refinerías o pozos petroleros y 23,1% cercano a grandes autopistas o carreteras.

En ambos casos existe un gran riesgo de contaminación ambiental que puede incidir en la salud de los pobladores, teniendo como posibles consecuencias la generación de diversos tipos de dolencias.

La percepción de las madres o cuidadoras, respecto a las alteraciones que notaron en sus hijos fueron variadas, se las ha agrupado en cinco categorías más frecuentemente mencionadas. Así tenemos las diferencias sensoriales, que fueron las que más llamaron la atención de las madres, luego le siguió el retraso en el desarrollo del lenguaje, que involucraba la ausencia o disminución de lenguaje expresivo y receptivo, ecolalia inmediata, que también fue notado por las cuidadoras. Le siguieron las diferencias en la conducta, en la socialización y el desarrollo psicomotriz (Tabla A-18 en Anexos).

3.3. Exposición a procesos destructivos medioambientales, psico-sociales

Dentro de las exposiciones más frecuentes a procesos destructivos está el haber trabajado en la refinería o en pozos petroleros, se tiene en este caso el antecedente de que en Esmeraldas se ubica la refinería estatal (Tabla A-19 en Anexos). En este sentido, el 38,5% de los padres y madres encuestados afirmó haber trabajado en este ambiente antes del embarazo, en segundo lugar, se encuentra la industria química y los generadores eléctricos con un 15% de prevalencia cada caso. Por otro lado, durante el embarazo las prevalencias de exposición a refinerías y pozos petroleros descendió 7,7%, así mismo, se indicaron otras actividades no enlistadas, las cuales fueron consideradas por los cuidadores como contaminantes (15,4%).

Actualmente un 38,5% de los evaluados, refirió estar viviendo cerca de vías y carreteras transitadas, lo que fue considerado como contaminante a causa del ruido que se genera, y por la polución en el aire por el smog de los vehículos. Además, un 23% de los cuidadores refirió vivir cerca de la refinería, por lo que consideran que la posible contaminación del aire por gases y olores expedidos pudieron exponerlos a elementos perturbadores de la salud.

Otro aspecto a destacar fue la amplia variedad en el consumo de alimentos con contenido proteico (carne, pollo y pescado), antes durante y después del embarazo. También llama la atención que el 100% consumieron productos agrícolas, que asumen

fueron rociados con agrotóxicos durante el proceso de cultivo de los mismos, los evaluados indicaron que estos alimentos son a los cuales se tiene más acceso en los diferentes mercados de la ciudad. En cuanto a la exposición a experiencias psico-sociales antes y durante el embarazo, se mencionaron con más frecuencia los duelos y pérdidas, así como, asaltos y catástrofes naturales, destacando esta última el terremoto acontecido en abril 16 del 2016 en la provincia de Esmeraldas.

3.4. Vulnerabilidades

Las vulnerabilidades son procesos frente a los cuales la familia o el niño autista, se encuentran influenciados y cuya injerencia es netamente en el campo de la salud, algunos de ellos pueden ser prevenidos, sin embargo, eso no se discutirá en el presente trabajo.

Dentro de las familias se encontraron miembros autistas dentro de la primera línea de consanguinidad en un 15,4%, y en la segunda línea con 38,5%, así como en otros familiares más lejanos con 23%. Lo que sugeriría que hay elementos genéticos involucrados en la incidencia de la condición de autismo, lo cual podría ser considerado como una condición de vulnerabilidad para estas personas. En la A-20 (ver Anexos), se explica en detalle estas condiciones relacionadas con el perfil de salud.

Así mismo, los evaluados mencionaron que existen también dentro de su grupo familiar, otras personas con condiciones del neurodesarrollo, esto ocurrió en todos los grupos etarios. Las condiciones del neurodesarrollo más frecuentemente reportados son el retraso de lenguaje, hiperactividad, déficit de atención, discapacidad intelectual, lo cual sugiere que debería planificarse otras investigaciones que permitan conocer el nivel de incidencia y las etiologías asociadas a estos casos dentro de estas familias. Por otro lado, entre las complicaciones del embarazo más reportadas en las familias se encuentra el sobrepeso, y la amenaza de aborto con una prevalencia del 38,5% cada una. Estas son patologías que pueden prevenirse con controles prenatales más estrictos con los cuales se mejoren las expectativas de salud postparto para la madre y el bebé.

Los cuidadores indicaron que el 38,5% de los niños nacieron de manera prematura, lo que podría ser resultado de las complicaciones gestacionales ya expuestas, y por lo tanto, una consecuencia prevenible, ya que según la literatura médica, los niños prematuros tienen mucho más riesgo de presentar condiciones del desarrollo (Maria de la

Paz García-Martínez, Pérez-López, y Sánchez-Caravaca 2010; Rico Vales et al. 2010; Rodríguez Fernández et al. 2015, 2; Navalón et al. 2021).

Por su parte, la evaluación APGAR, misma que aporta al personal de salud una valoración del recién nacido con respecto a la vitalidad de este en los primeros minutos de vida, y predictor de trastornos como la asfixia perinatal y parálisis cerebral infantil. Los cuidadores participantes del presente estudio refirieron un APGAR como en el nivel de alarma en el 46% de los niños con autismo, lo que concuerda con lo anteriormente citado en cuanto a las complicaciones del embarazo y sus resultados en los bebés. En el estudio realizado por Catalina López y María Larrea, en varios grupos de niños de la costa y sierra ecuatoriana, se encontró que un alto porcentaje de niños autistas, había presentado un APGAR bajo (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017). También se encontró en este grupo que el 46,2 % de los niños presentó como comorbilidad la condición de hiperactividad, muy usual en niños autistas.

4. Discusión

El primer paso para la comprensión de los datos obtenidos es el de la revisión de la literatura científica, esto con el fin de comparar los resultados obtenidos con las experiencias logradas sobre el tema por parte de otros autores, sin embargo, esta revisión no aporta suficientes bases documentales para dicha comparación. En este sentido, se observó que los escasos estudios localizados y que se focalizan en esta misma línea sobre el autismo y la determinación social de la salud, únicamente se circunscriben a los realizados por Catalina y colaboradores (López-Chávez et al. 2020) precisamente en Ecuador.

En base a esto, en este apartado se discutirán en base a algunos elementos que podrían constituir una característica importante para comprender la situación de salud de los cuidadores en base a la determinación social de la salud y como estos procesos que inciden sobre los cuidadores pueden afectar a los niños o jóvenes autistas a los que cuidan.

Como se mencionó anteriormente la determinación social de la salud hace referencia a diversos aspectos que se convierten en un entramado de situaciones y condiciones particulares de inciden en la salud de los individuos. Cuando estos poseen ciertas características pueden incurrir negativamente en la salud y se les conoce como procesos destructivos, sin embargo, otros, o incluso los mismos, pueden ser considerados como protectores si se asocian a situaciones que permitan a los individuos garantizar una salud óptima (Breilh 2013b).

En el presente estudio, se evaluaron estos procesos en las familias con niños autistas, específicamente, se buscó describir cuales de éstos se encuentran asociados a los cuidadores (Familiares u otras personas) de dichos niños y jóvenes, y por lo tanto, influyan en el estado de salud particular de los menores.

En primer lugar, es importante destacar que las personas con esta condición, en gran medida, y principalmente en su niñez, dependen ampliamente de su red de apoyo más cercana para subsistir y para obtener el resto de ayuda especializada que requieren para que en su edad adulta, puedan beneficiarse de una adecuada integración social. En este sentido, el analizar los procesos protectores y destructivos asociados a sus padres o cuidadores, muestra un reflejo inequívoco de las dificultades y la salud de los niños y jóvenes.

Como punto de partida, es importante conocer los modos de vida. Estos son los medios que se encuentran a disposición de las personas para poder sobrevivir, y en

muchas ocasiones, se asocian con aspectos socioculturales que predisponen a una persona en particular a tener un estilo de vida en particular.

En base a esto, se puede observar que situaciones particulares, pueden resultar para una persona como protectoras, y para otras, particularmente en combinación con otros elementos pudieran ser asumidas como destructivas. Por ejemplo, para una persona que tenga asegurado un ingreso monetario definido y que, éste en particular pueda considerarse como por encima del promedio, pudiera pensarse que es en esencia un proceso protector. Sin embargo, si la persona que posee dicho empleo, recibe una determinada remuneración a causa de la complicación o responsabilidad en su trabajo, y si esto implica que esa persona se ausente por más tiempo del núcleo familiar. O es por el contrario la única de ese grupo que tiene un empleo y además cuida de su hijo, podría verse claramente que dicha condición podría ser más bien un proceso destructivo a la salud del mismo. Y en el hipotético caso esta persona enferma por dicha carga laboral, el cuidado del niño ya no sería tan efectivo y por tanto, el menor también se vería perjudicado.

Tomando en cuenta lo expuesto, se encontró también en un estudio no relacionado con la determinación social de la salud de los cuidadores, que los diagnósticos y el cuidado de niños y jóvenes con esta condición, requieren de grandes cantidades de dinero y que estos últimos, varían en base al grupo social al que cada familia pertenece, por lo que tales dificultades están relacionadas con la situación económica de los padres (López-Chávez y Larrea-Castelo 2017). Así mismo de un artículo español en el cual sostienen que la condición económica, cultural y social de la familia es fundamental en el mantenimiento de las terapias y la salud del niño autista (Comín 2014). Lo cual soporta nuestro primer planteamiento relacionado con que el entorno psicosocial y ecológico en general que afecta o se relaciona con los padres o cuidadores de niños o jóvenes con autismo, también incide indirectamente en el bienestar de estos últimos.

Así, se tiene que uno de los primeros evaluados, es la inserción social y el trabajo. En este aspecto se observó que la mayoría no es propietaria de las herramientas y medios de trabajo, lo que puede resultar en un proceso protector, porque no implica la necesidad de los equipos o en hacer inversiones sobre estos materiales e insumos; lo cual permite que los recursos puedan destinarse sin problemas a atender las necesidades del niño.

En muy pocos de los casos, se observó que estos cuidadores no laboran, o en muchos casos son dependientes de un salario. Por lo tanto, en las empresas donde trabajan

se puede decir que tienen cierto acceso a beneficios como los seguros, que al final son aprovechados también por sus hijos.

De manera general, son prácticamente inexistentes los trabajos sobre autismo en los que se consideran los modos y estilos de vida de estos niños, o de sus cuidadores. El trabajo de López y colaboradores (López-Chávez et al. 2020) es uno de los pocos existentes, sin embargo, en este se recoge información sobre Determinación Social de la Salud en niños autistas y sin autismo, y no sobre los cuidadores y su efecto sobre los niños.

En ese trabajo de López y colaboradores, se concluye que esencialmente se observaron diferencias en el modo de vida de los niños con autismo con respecto a los que no tienen la condición de autismo (López-Chávez et al. 2020). En su conclusión sobre el tema, argumentan los citados autores que el autismo no es una condición casual y que el desarrollo del mismo responde a diversas realidades biopsicosociales que se expresan en ese fenotipo y genotipo. Que estas diversas realidades económicas, políticas y culturales de la sociedad vulneran la condición de autismo, como por ejemplo en acceso a servicios de salud de calidad y diagnósticos oportunos, y por ende en la calidad de vida de los individuos estudiados. Son necesarios más estudios que demuestren un vínculo real y causal sobre dicha afirmación. Según Comín (2014), señala que la situación socioeconómica es de vital importancia para sostener las necesidades de los niños autistas, referente a terapias, visitas médicas, y que son situaciones que deben mantenerse durante toda la vida, por lo tanto los impactos son cada vez más severos para familias de bajos recursos.

Sin embargo, por otra parte, el presente estudio, solo pretende describir los elementos externos asociados a los modos y estilos de vida de los cuidadores que pudieran incidir en la salud y bienestar del niño o joven autista. Por lo que son pocas las asociaciones que pueden emplearse en ambos estudios.

Al analizar uno de los aspectos sociales que tienen una gran incidencia en las condiciones de vida en general, observamos que más del 76% de los evaluados se consideró como pertenecientes a las clases sociales media y/o media baja. Este resultado no es similar a los datos reportados por López y colaboradores (2020), en el cual, la mayoría de los niños con autismo pertenecían a una clase social baja, tampoco concuerda con lo reportado en un estudio estadounidense que afirma que la mayor cantidad de casos de autismo se ubica en familias con altos ingresos (Durkin et al. 2010).

En todo caso, los resultados que en esta investigación se encontraron, no pueden ser extrapolados a la población autista total de Esmeraldas. Esto dado que la muestra fue focalizada solo a los cuidadores de niños autistas pertenecientes a Aspadasa, y se dejó por fuera del mismo a aquellas familias que no pertenecen a la Asociación y que en realidad pueden ser muchas más (no existe una fuente de datos actualizada de estos casos en la ciudad de Esmeraldas).

Otra investigación desarrollada en varios países latinoamericanos realizada por Conceição y colaboradores (2019), mostró que el acceso a los servicios de salud es determinante para garantizar la misma adecuadamente. Sin embargo, exponen que la factibilidad de este acceso está condicionada por la condición social de las familias, siendo el caso de que, en estratos socioeconómicos más bajos, se presentan las peores estadísticas de acceso observadas. En la presente investigación, se logró observar que las familias no tenían dificultades extremas para el acceso a estos servicios, como a las redes de apoyo institucional, además, se apreció que estas familias no pertenecen a un estrato social bajo, sino más bien intermedio. Así mismo que reportaron que sus ingresos son suficientes para costear los gastos que mayoritariamente se requieran para garantizar la salud de sus hijos en las correspondientes instituciones médicas de la provincia y fuera de ella. En este sentido, las observaciones de esta investigación no pueden ser consideradas como muy diferentes de las reportadas por los citados autores. En este sentido hay que destacar que el 100% de los encuestados realizó los diagnósticos en instituciones privadas, y que la mayoría gastó más de 1000USD para ello.

De igual manera, el estudio de López y colaboradores (2020), se basó también en la población autista de dos grandes ciudades (Quito y Guayaquil), por lo que la cantidad de participantes en este estudio no ofrece las condiciones para compararse. En todo caso, los datos observados en este trabajo responden y corresponden a la realidad actual del grupo de personas evaluadas. Al analizar el estrato social al que se adjudican los evaluados, encontramos que de alguna manera una mínima proporción de ellos (7,7%) se consideró como parte de un estrato social bajo, por lo que, la mayoría de los evaluados, podríamos considerar que el estrato social al que dicen pertenecer puede asumirse como un proceso protector (comparado contra los que indicaron pertenecer a un estrato social bajo).

Una diferencia en lo encontrado en este estudio con respecto al de López y colaboradores (2020), fue que en el presente estudio, las familias viven en su mayoría en casas propias o de un familiar, por lo que no tienen gastos relacionados con arrendamiento

de la vivienda. Además, que no se observan evidencias que indique que las familias se encuentren en situación de hacinamiento, mientras que, en el estudio de López la mayoría familias con hijos autistas no poseían casa propia.

Adicionalmente, en esta investigación se observó como las redes de apoyo intra y extra familiar son suficientes y se pueden considerar igualmente como un proceso protector. Primeramente, un aspecto a destacar, es la adjudicación de responsabilidades. En la mayoría de los casos, más que mostrar una posición sexista sobre el tema del cuidado, muestra que la madre es la principal cuidadora, mientras que el padre se dedica a garantizar laboralmente los ingresos que requieren para atender a su hijo. Esto realmente no se observó en todos los casos, sin embargo fue la principal tendencia, ésta además, es una realidad que ha sido reportada ampliamente por diversos investigadores (Flórez-Torres et al. 2010; Espinoza Miranda y Jofre Aravena 2012; Andrade Espín 2012; Figueroa 2011).

Igualmente, con respecto a las redes de apoyo con las que cuentan los cuidadores evaluados, se observa que hacen uso amplio de las redes externas como, por ejemplo, de la asociación a la que pertenecen o de los centros de terapias a los que llevan a sus hijos. Con lo cual, se tiene que estos, pueden acceder a información que puede resultar valiosa para garantizar un estado de salud y emocional adecuado para sus hijos.

Con respecto a la carga de estrés que pueda afectar a los cuidadores, un trabajo realizado por Seguí y colaboradores (2008), primeramente concuerda con lo observado en este trabajo, con respecto a que la mayoría de estos son mujeres, especialmente las madres de los niños autistas. En dicha investigación los autores aseguran que los cuidadores constantemente se encuentran expuestos a presiones externas de índole social, en muchos casos por lo que puede verse afectada su salud, en este caso, concordamos en que el entorno psicosocial que rodea a los cuidadores logra afectar su estado psicológico y de salud. Inevitablemente, de suceder esto, el principal afectado indirecto es el niño autista al que cuidan, sin embargo, en este estudio a pesar de mencionar que esta afección externa es multifactorial, no muestran ninguna relación con elementos externos específicos que podamos comparar concretamente.

Con respecto a las redes de apoyo y su empleo, Moro y colaboradores (2014) argumentan que en su investigación, al igual que en esta, la mayoría tienen la actitud de buscar información y documentarse sobre la situación de sus hijos por distintos medios, bien sea, de la mano de profesionales especializados en sus casos o de otras fuentes que les permitan poder entender y ayudar de la mejor manera a sus hijos. Así mismo, reportan

una variedad amplia de reacciones particulares (de los cuidadores) cuando recibieron los respectivos diagnósticos, situación que los llevo en muchos casos a investigar de manera más profunda sobre el tema. A pesar de las aseveraciones que en esa investigación se plantearon, los investigadores también indican que, debido a la cantidad de la muestra empleada, tampoco sus conclusiones y observaciones son representativas de todos los cuidadores de niños autistas.

Al respecto de la influencia de los padres sobre la salud emocional y social de los niños autistas, Balibrea (2013) indica que el bienestar de los padres y la calidad de las relaciones que estos puedan tener con sus hijos, determina enormemente el tipo de interacción que los niños expresen con la sociedad. De esta manera, y a pesar que no fue una investigación realizada dentro de la perspectiva de la determinación social de la salud, por sí mismo, constituye un soporte al planteamiento que se ha venido esbozando a lo largo de estas discusiones, particularmente, el referente a que el bienestar de los padres (condicionado por los procesos sociales de la salud a los que estos están expuestos), se refleja en sus hijos. En estos casos en particular, se puede aportar en base a las observaciones realizadas que, si los padres están expuestos a suficientes procesos protectores, su estado de salud y de ánimo son buenos y, por tanto, sus hijos pueden verse beneficiados en diversos aspectos de esa situación.

En la presente investigación se observó en ese sentido, que los cuidadores en efecto se encuentran expuestos a muchos procesos protectores, mismos que incluso pudieran compensar las situaciones desventajosas (para la salud) a la que pudieron o se encuentran expuestos. En todo caso, estas observaciones tampoco pueden generalizarse a toda la población de cuidadores de autistas, sino que se circunscriben únicamente al grupo de familias incluidas en esta investigación.

En cuanto a las vulnerabilidades y exposiciones, hay varias investigaciones que aseveran asociación entre partículas medioambientales, o productos químicos y la incidencia de autismo (Morales-Suárez-Varela, Peraita-Costa, y Llopis- González 2017; Fujiwara et al. 2016; Weisskopf, Kioumourtzoglou, y Roberts 2015), esto concuerda con el presente estudio, en el sentido que los progenitores han referido vivir o trabajar antes y durante el embarazo en zonas de contaminación y exposición a partículas o químicos como refinерías, pozos petroleros, carreteras y vías transitadas. El estudio de Pino (Pino-López y Romero-Ayuso 2013), refirió haber encontrado asociación entre las ocupaciones de los progenitores que estuvieron expuestos a disolventes químicos, así como a turnos nocturnos o exposición a campos electromagnetismo y la incidencia de autismo. En el

presente estudio padres reportaron ocupaciones que tenían que ver con el manejo de químicos, petroleras y centrales térmicas donde se produce electricidad, lo cual coincide respecto a lo encontrado por Pino. Algunas madres del presente estudio refirieron además que sus hijos nacieron prematuros 38%, además reportaron complicaciones durante el embarazo (amenaza de aborto 38%, hipertensión 30%, sobrepeso 38%, otros 30%), lo que concordaría con lo encontrado en el estudio sobre la asociación de enfermedades durante la gestación como diabetes, enfermedades autoinmunes e infecciones, entre otras (Ornoy, Weinstein- Fudim, y Ergaz 2016) y la incidencia de autismo.

Conclusiones

El campo de la determinación social de la salud es un tema amplio y complejo, particularmente por la gran cantidad de procesos que deben tenerse en cuenta y que esencialmente no son los mismos para todos los individuos, y mucho menos, generan el mismo impacto. En todo caso un primer paso en el camino de profundizar sobre éstas, está el de indagar, caracterizar y listar los elementos, situaciones y condiciones que puedan incidir en la salud de los individuos evaluados y que particularmente puedan considerarse como procesos sociales y no condiciones causales de un estado de salud en particular.

En la presente investigación se logró caracterizar diversas situaciones y contextos que inciden en un grupo de cuidadores de niños autistas (modos y estilos de vida). Estos procesos de salud caracterizados, inciden indirectamente en la salud de estos niños debido a que ellos dependen de los estilos de vida asumidos por los cuidadores (condicionados por su parte, por los diversos modos de vida, y por la exposición a procesos protectores y destructivos) para mantener un estado de salud adecuado. Es decir, los niños o jóvenes autistas no tienen los medios individuales para asegurarse el estado de salud adecuada, y la misma depende en gran medida, de su grupo directo de apoyo, es decir de sus cuidadores y las interacciones que estos últimos puedan tener con el entorno social y ambiental que les rodea.

De manera general, los resultados obtenidos en la presente investigación no pueden generalizarse al resto de la población autista (y de sus cuidadores) de la ciudad y mucho menos del país o el resto del mundo. Esto porque la muestra evaluada fue deliberadamente circunscrita a un grupo de individuos que pertenecen a una institución (Aspadasa) que además cumplían con ciertos criterios de inclusión, y por tanto quedaron por fuera una cantidad indeterminada de familias que también poseen hijos autistas que no tienen diagnóstico o que no forman parte de Aspadasa. Por lo tanto, los datos obtenidos son solo útiles para entender la situación de la Determinación social de la salud de los sujetos evaluados, y para que éstos, en base a la descripción general, puedan asumir conductas y correctivos que mejoren su salud y la de sus hijos.

Una de los aportes que hace esta investigación es la aseveración de que las familias necesitan apoyos suficientes para poder garantizar la inclusión social del individuo autista, ya que como aquí se evidencian los gastos que deben llevar a cabo las familias para mejorar la calidad de vida de su hijo, son relativamente elevados y en su mayoría estrictamente necesarios. En primera instancia los servicios de salud, ya que la totalidad de las familias acudieron a un prestador privado para obtener el diagnóstico, lo que indica que en los servicios de salud público no pudieron recibir dicha atención especializada. Así mismo en el área de educación, en su mayoría, los niños y jóvenes acuden a instituciones privadas, que brindan más garantías en la inclusión como por ejemplo adaptaciones curriculares. El acceso a terapias, que en su mayoría son proporcionadas por prestadores privados y por lo tanto representan egresos necesarios, para mejorar las habilidades de los niños y jóvenes autistas.

En este sentido, son las madres las que realizan por completo la tarea de cuidado de los niños o jóvenes autistas, relegando así el papel del padre, cuando éste está presente, a una función principalmente de proveedor. En algunos casos, son las madres las proveedoras y se apoyan del cuidado del niño por medio de familiares. Por tanto, desde la perspectiva de las redes de apoyo, esta se puede asumir como un proceso protector ya que son suficientes y permiten que el cuidador directo, obtenga los recursos y medios para atender al menor. La obtención de estos recursos, o la información (técnica o clínica) que requiere para asegurar el sano desenvolvimiento del niño, es otorgado por diferentes vías, con lo cual, se podría limitar enormemente la carga psicológica que podría incidir negativamente en la salud de las madres y de sus hijos.

En su inmensa mayoría (84,6%) los cuidadores poseen formación universitaria por lo que se espera que, por su nivel cultural, tienen las capacidades para el uso y entendimiento de situaciones que benefician la salud de su hijo. Por lo que se considera que, en la mayoría de ellos, dicha situación puede asumirse como un proceso protector.

Con respecto a la inserción social y trabajo, la característica que predomina es la pertenencia a una clase social media, la posesión y/o usufructo de una vivienda amplia que garantiza una convivencia libre de hacinamiento, y en la que no deben preocuparse por el pago de arriendo. Además, que los ingresos conjuntos del hogar en la mayor cantidad de los casos (69,2%) superan dos salarios mínimos mensuales para atender un grupo familiar que en promedio está constituido por el padre, la madre, el niño o joven autista y/o un hermano(a). Por lo que se concluye que este aspecto puede considerarse como un proceso protector en la mayoría de los cuidadores evaluados.

Con respecto al patrón general de consumo asociado con la educación del niño(a)/adolescente con autismo, los gastos se concentran en el pago de una pensión para una institución privada que tiene en el mayor de los casos (76,92%), un costo menor a los 100 USD, y en la cual, reciben adicionalmente ayuda para los casos de autismo. Con lo cual, no es posible asegurar que, para estos cuidadores, el patrón de consumo asociado al tema educativo incide negativamente (debido al gasto) en el bienestar o estabilidad (psicológico, y de acceso a medicina especializada paga) de la mayoría de los evaluados.

Con respecto a la concepción de valores y conocimientos, se observó que los cuidadores evaluados presentaban un adecuado conocimiento sobre la condición de su hijo y además emplean adecuadamente los recursos didácticos y de apoyo que tienen a mano para garantizar de la mejor manera el bienestar de los mismos. El nivel educativo de estos, adicional a la holgura económica de la que disfrutaban, junto a la posibilidad de acceso a redes de apoyo especializada donde documentarse de manera adecuada, facilitan que este aspecto informativo sea adecuado, por lo que igualmente se puede asociar con un proceso protector.

Finalmente, la exposición a procesos protectores o destructivos de manera directa, estos informaron en su mayoría estar o haber estado expuestos a situaciones que podrían afectar directamente su salud y la de su hijo. Esta situación se debe a que principalmente viven en un entorno urbano, donde predominan aspectos de contaminación y donde es común la exposición a elementos contaminantes propios de las ciudades, como por ejemplo la dependencia de alimentos procesados o manejados con fertilizantes y agroquímicos; además de la cercanía, en este caso en particular de la ciudad de Esmeraldas, de una refinería petrolera. Se observó que, a pesar de dichas exposiciones a procesos destructivos, existen condiciones sociales particulares que pueden funcionar como elementos que contrarrestan las exposiciones negativas. De la misma forma las vulnerabilidades de este grupo, sobre todo en el periodo de gestación y perinatal, así como condiciones familiares de enfermedades neurológicas, son situaciones que deben investigarse más profundamente. La incidencia de ambas y la evaluación sobre en qué medida estas condiciones negativas pueden ser contrarrestadas pueden ser la base para futuros estudios.

En el desarrollo de la presente investigación también se encontraron varias situaciones que podrían considerarse como limitantes. Una de estas se corresponde con el tamaño de la muestra, ésta, en términos generales, fue en esencia relativamente pequeña y se limitó a un selecto grupo de cuidadores que cumplieron con los criterios de inclusión

mencionados en los acápites correspondientes. Esta limitación, se complementó además con el hecho de que Aspadasa es una institución relativamente nueva y que no todos los cuidadores de niños autistas pertenecen a la misma, por tanto, no se pudo acceder por este motivo a una muestra más amplia.

Esta situación limita también la capacidad de poder afirmar que las observaciones acá recogidas son una tendencia representativa de todos los padres que cuidan niños autistas. Por lo que las conclusiones que aquí se plantean, se circunscriben únicamente al contexto de las familias participantes en el estudio.

De manera general, las condiciones sanitarias actuales imposibilitaron que se pudiera preparar un diseño experimental más ambicioso en términos de muestreo, por lo cual fue necesario limitar la participación a los cuidadores de este grupo de apoyo (Aspadasa).

En base a lo anterior, y entendiendo el alcance práctico y beneficioso que estas observaciones pueden tener, se recomienda que las autoridades competentes, puedan adoptar políticas públicas pertinentes para asegurar el bienestar de los niños autistas. Basadas en la generación de condiciones que mejoren el acceso por ejemplo a procesos protectores, como prestaciones de salud pública especializadas, accesos a terapias en el ámbito público, educación inclusiva y de calidad en instituciones fiscales, a los cuales las familias encargadas de niños con esta condición puedan acceder tanto en materia económica, como en la ubicación de dichos servicios dentro de la provincia, de esta manera beneficiarían a estas familias.

En el ámbito de salud pública, que se disponga de profesionales especializados en desarrollo infantil con enfoque en la neurodiversidad, que puedan cubrir las necesidades para diagnóstico, seguimiento, terapéutica y que puedan orientar a las familias y a las entidades educativas bajo este enfoque menos estigmatizante.

Además, se recomienda que las instituciones educativas, tanto públicas como privadas y especializadas, asuman un rol más protagónico en el proceso de formación de niños y jóvenes autistas. Algunos de estos niños y adolescentes pertenecen al grupo de personas con necesidades educativas especiales NEE, también algunos poseen carné de discapacidad psicosocial, sin embargo, todos sin excepción, deberían gozar de sus derechos de inclusión a la educación pública. En esta investigación la mayoría acude a instituciones privadas, probablemente porque reciben mejores prestaciones, que involucra varios aspectos como malla curricular adaptada, pero, sobre todo con adecuaciones en el ambiente que permiten manejar de mejor manera las dificultades sensoriales, así como

empatía en el trato, respeto y afecto. Esto podría justificar que la mayoría de los cuidadores hayan referido experiencia positiva en el ámbito escolar. Eso nos invita a cuestionar a las entidades educativas públicas, el Ministerio de Educación y su rol para llevar a cabo la verdadera inclusión en este grupo de niños, que prime el respeto y aceptación a la diversidad.

A nivel familiar, al menos al grupo al que pertenecen los cuidadores evaluados, dado que a estos y sus realidades se circunscriben las observaciones realizadas, se recomienda que participen y atiendan las indicaciones y consejos que de estos resultados puedan generarse en el marco de sesiones de charlas informativas que organice Aspadasa con la finalidad de socializar estos resultados.

Obras citadas

- American Psychiatric Association. 2018. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM V*. 5ª ed. APA. https://psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/DSM5Update_octubre2018_es.pdf.
- Andrade Espín, Ana Margarita. 2012. “Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia”. *Revista Cubana de Salud Pública* 38: 493–402. doi:10.1590/S0864-34662012000300006.
- Armstrong, Thomas. 2012. *El poder de la Neurodiversidad: Las extraordinarias capacidades que se ocultan tras el autismo, la hiperactividad, la dislexia y otras diferencias cerebrales*. Barcelona: Paidós Transiciones.
- Arnould, Eric J., y Craig J. Thompson. 2005. “Consumer Culture Theory: Twenty Years of Research”. *Journal of Consumer Research* 31 (4): 868–82. doi:10.1086/426626.
- Asociación nuestra familia. 2021. “Asociación nuestra familia: Esmeraldas”. *Páginas Amarillas*. <https://yellow.place/es/asociaci%C3%B3n-nuestra-familia-esmeraldas-ecuador>.
- Balibrea Sánchez, Débora. 2013. “Las relaciones sociales en niños con autismo: una aproximación experimental” 2: 20–33.
- Baña, Manoel. 2011. “Los trastornos del espectro autista y generales del desarrollo: Inclusión social y calidad de vida” 5 (2): 183–91.
- Batista Conceição dos Santos, Daniel, Vanessa Vázquez-Ramos, Cristiane da Costa Cunha Oliveira, Oliva López-Arellano, Daniel Batista Conceição dos Santos, Vanessa Vázquez-Ramos, Cristiane da Costa Cunha Oliveira, y Oliva López-Arellano. 2019. “Accesibilidad en salud: Revisión sobre niños y niñas con discapacidad en Brasil-Perú-Colombia”. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud* 17 (2): 127–47. doi:10.11600/1692715x.17206.
- Batthyany, Karina. 2019. *Estudios de género: Cuidados y bienestar social. Aproximaciones conceptuales y empíricas en América Latina y el Caribe*. Presentado en el Seminario Virtual: Perspectivas epistemológicas y metodológicas de la investigación en infancias y juventudes. CLACSO. <https://www.youtube.com/watch?v=1JyzzDhfjx4&feature=youtu.be>.

- Bauman, Zygmunt. 2001. "Consuming Life". *Journal of Consumer Culture* 1 (1): 9–29. doi:10.1177/146954050100100102.
- Bignomotto, Márcia. 2004. "O papel dos pais na prevenção do estresse infantil". En *Crianças estressadas*, Marilda E. Novaes Lipp (org.), 101–22. Papirus Editora. https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=ukEe6-zA9YgC&oi=fnd&pg=PA9&dq=Crian%C3%A7as+estressadas&ots=5N6WK6-Fjt&sig=YovX-t7PvN0pamDuXRSiaZ_H2_I#v=snippet&q=o%20papel%20os%20pais%20na&f=false.
- Bosa, Cleonice. 2021. "Autismo: Atuais interpretações para antigas observações". *Peadinclusao*. Accedido julio 9. <http://peadinclusao.pbworks.com/f/palestracleonice.pdf>.
- Breilh, Jaime. 1989. "Breve recopilación sobre operacionalización de la clase social para encuestas en la investigación social". <http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/3565>.
- . 2002. "Nueva visión de la salud familiar y su determinación". <http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/3520>.
- . 2003. "Bioética: no sólo ética de la práctica médica sino ética del modo de vida". <http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/3551>.
- . 2010. "La epidemiología crítica: una nueva forma de mirar la salud en el espacio urbano". *Salud Colectiva* 6 (1): 83–101.
- . 2013a. "La determinación social de la salud como herramienta de ruptura hacia la nueva salud pública (salud colectiva). Epidemiología crítica latinoamericana: raíces, desarrollos recientes y ruptura metodológica", 45.
- . 2013b. "La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva)". *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 31: 13–27.
- Burton, Dawn. 2002. "Towards a Critical Multicultural Marketing Theory". *Marketing Theory* 2 (2): 207–36. doi:10.1177/147059310222004.
- Cassab, Latif Antonia. 2004. "Subjetividade & pesquisa: Expressão de uma identidade". *Revista Katálisis* 7 (2): 181–91.
- Comín, Daniel. 2014. "Autismo, desconocimiento, pobreza y exclusión social". *Autismo Diario*. <https://autismodiario.com/2014/10/31/autismo-desconocimiento-pobreza-y-exclusion-social/>.

- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. 2021. “Estadísticas de Discapacidad”. *Conadis*.
https://public.tableau.com/views/Discapacidad/Inicio?:embed=y&:showVizHome=no&:loadOrderID=0&:display_count=yes&:showTabs=y.
- Coy Guerrero, Luz, y Ernesto Martín Padilla. 2017. “Habilidades sociales y comunicativas a través del arte en jóvenes con trastorno del espectro autista (TEA)”. *Estudios pedagógicos Valdivia* 43 (2): 47–64. doi:10.4067/S0718-07052017000200003.
- Dannefer, Dale. 2003. “Cumulative advantage/disadvantage and the life course: Cross-fertilizing age and social science theory”. *The Journals of Gerontology: Series B* 58 (6): S327–37. doi:10.1093/geronb/58.6.S327.
- Deschamps, Jean, y Pascal Moliner. 2011. “A identidade em psicologia social: Dos processos identitários às representações sociais”. *Diálogo Educativo* 11 (33): 603–7.
- Díaz Gómez, Álvaro, y Fernando González Rey. 2005. “Subjetividad: Una perspectiva histórico cultural”. *Universitas Psychologica* 4 (3): 373–83.
- Donelan, Karen, Craig A. Hill, Catherine Hoffman, Kimberly Scoles, Penny Hollander Feldman, Carol Levine, y David Gould. 2002. “Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system”. *Health Affairs (Project Hope)* 21 (4): 222–31. doi:10.1377/hlthaff.21.4.222.
- Dos Reis, Nicole. 2003. “Mathwes Gordon. Cultura global e identidade individual. Bauru: Edusc, 2002”. *Horizontes Antropológicos*.
- Durkin, Maureen S., Matthew J. Maenner, F. John Meaney, Susan E. Levy, Carolyn DiGiuseppi, Joyce S. Nicholas, Russell S. Kirby, Jennifer A. Pinto-Martin, y Laura A. Schieve. 2010. “Socioeconomic Inequality in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder: Evidence from a U.S. Cross-Sectional Study”. *PLOS ONE* 5 (7): e11551. doi:10.1371/journal.pone.0011551.
- El Comercio. 2020. “¿Qué implica tener el carné para personas con discapacidad?” *El Comercio*, julio 1. <https://www.elcomercio.com/actualidad/beneficios-carne-discapacidad-ecuador-ley.html>.
- Espinoza Miranda, Karina, y Viviane Jofre Aravena. 2012. “Burden, social support and self-care in informal caregivers”. *Ciencia y enfermería* 18 (2): 23–30. doi:10.4067/S0717-95532012000200003.

- Figuerola, Yaneth. 2011. "Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali". *Revista Chilena de Salud Pública* 15 (2): 83–89.
- Flores, Jesús. 2016. "Neurodiversidad, discapacidad e inteligencias múltiples". *Revista Síndrome Down Cantabria* 33: 6.
- Flórez-Torres, Inna E., Amparo Montalvo-Prieto, Arleth Herrera-Lían, y Elizabeth Romero-Massa. 2010. "Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica". *Revista de Salud Pública* 12: 754–64. doi:10.1590/S0124-00642010000500006.
- Fujiwara, Takeo, Naho Morisaki, Yukiko Honda, Makiko Sampei, y Yukako Tani. 2016. "Chemicals, Nutrition, and Autism Spectrum Disorder: A Mini-Review". *Frontiers in Neuroscience* 10: 174. doi:10.3389/fnins.2016.00174.
- Furtado, Marcella Brasil, Regina Lúcia Sucupira Pedroza, y Cândida Beatriz Alves. 2014. "Cultura, identidade e subjetividade quilombola: uma leitura a partir da psicologia cultural". *Psicologia & Sociedade* 26 (1): 106–15. doi:10.1590/S0102-71822014000100012.
- Gadpe. 2021. "Mapas Temáticos : División política y administrativa de la provincia de Esmeraldas". *Prefectura de Esmeraldas*. <https://prefecturadeesmeraldas.gob.ec/index.php/mapas-tematicos/>.
- Gaia, Carlos. 2016. "Autismo Infantil: Proposições para minimizar impactos do transtorno enfrentado pelos pais". *Margens: Revista Interdisciplinar* 8 (10): 319–30. doi:10.18542/rmi.v8i10.2741.
- Gail Williams, P., Lonnie L. Sears, y AnnaMary Allard. 2004. "Sleep problems in children with autism". *Journal of Sleep Research* 13 (3): 265–68. doi:10.1111/j.1365-2869.2004.00405.x.
- García Gómez, María Eugenia, y Fabián Román. 2021. "Desarrollo de la teoría de la mente en niños con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad". *RevistaTesis Psicológica* 16 (1): 1–24. doi:10.37511/tesis.v16n1a3.
- García-Martínez, Maria de la Paz, Julio; Pérez-López, y Juan Sánchez-Caravaca. 2010. "Progreso en el desarrollo de un grupo de niños prematuros y estado de ánimo recordado por sus progenitores". *International Journal of Developmental and Educational Psychology* 2 (1): 33–43.

- Gifford, Robert. 2005. "O papel da Psicologia Ambiental na formação da Política Ambiental e na construção do futuro". *Psicologia Usp* 16 (1-2): 237-47. doi:10.1590/S0103-65642005000100025.
- Gilabert-Cerdá, Alba, y Alejandro Lorenzo-Lledó. 2021. "Análisis de aplicaciones de realidad aumentada para la práctica de futuros docentes con alumnado que presenta Trastorno del Espectro Autista". *Revista d'Innovació Docent Universitària* 13: 18-27. doi:10.1344/RIDU2021.13.3.
- Gong, Tong, Christina Dalman, Susanne Wicks, Henrik Dal, Cecilia Magnusson, Cecilia Lundholm, Catarina Almqvist, y Göran Pershagen. 2017. "Perinatal Exposure to Traffic-Related Air Pollution and Autism Spectrum Disorders". *Environmental Health Perspectives* 125 (1): 119-26. doi:10.1289/EHP118.
- González de Molina, Manuel, y Víctor M. Toledo. 2014. *The Social Metabolism: A Socio-Ecological Theory of Historical Change*. Environmental History. New York , London: Springer.
https://www.researchgate.net/publication/270817639_The_Social_Metabolism_A_Socio-Ecological_Theory_of_Historical_Change.
- Greenwood, Nan, Ann Mackenzie, Geoffrey C. Cloud, y Nikki Wilson. 2008. "Informal carers of stroke survivors-factors influencing carers: A systematic review of quantitative studies". *Disability and Rehabilitation* 30 (18): 1329-49. doi:10.1080/09638280701602178.
- Guxens, Mònica, Akhgar Ghassabian, Tong Gong, Raquel Garcia-Esteban, Daniela Porta, Lise Giorgis-Allemand, Catarina Almqvist, et al. 2016. "Air Pollution Exposure during Pregnancy and Childhood Autistic Traits in Four European Population-Based Cohort Studies: The ESCAPE Project". *Environmental Health Perspectives* 124 (1): 133-40. doi:10.1289/ehp.1408483.
- Hayward, Mark D., Eileen M. Crimmins, Toni P. Miles, y Yu Yang. 2000. "The significance of socioeconomic status in explaining the racial gap in chronic health conditions". *American Sociological Review* 65 (6): 910-30. doi:10.2307/2657519.
- Hendricks, Jon, y Laurie Russell Hatch. 2006. "Seventeen: Lifestyle and aging". En *Handbook of aging and the social sciences*, Sexta, 301-19. Burlington: Academic Press.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780120883882500201>.

- Hernández, Mario. 2008. “Desigualdad, inequidad e injusticia en el debate actual en salud: Posiciones e implicaciones”. En *Problemas éticos: Desigualdad, inequidad e injusticia*. Ciudad de México: Alames. http://www.saludcapital.gov.co/Articulos%20Observatorio/Desigualdad,%20inequidad%20e%20injusticia_Mario_Hern%C3%A1ndez.pdf.
- Hollander, Marcus J., Guiping Liu, y Neena L. Chappell. 2009. “Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly”. *Healthcare Quarterly* 12 (2): 42–49. doi:10.12927/hcq.2009.20660.
- Hooker, Karen, Margaret Manoogian-O’Dell, Deborah J. Monahan, Leslie D. Frazier, y Kim Shifren. 2000. “Does type of disease matter? Gender differences among Alzheimer’s and Parkinson’s disease spouse caregivers”. *The Gerontologist* 40 (5): 568–73. doi:10.1093/geront/40.5.568.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. 2010. “Resultados del Censo 2010: Fascículo Provincial Esmeraldas”. *Instituto Nacional de Estadística y Censos*. <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/wp-content/descargas/Manual-lateral/Resultados-provinciales/esmeraldas.pdf>.
- Jasso, Guillermina. 2001. “Studying Status: An integrated framework”. *American Sociological Review* 66 (1): 96–124. doi:10.2307/2657395.
- La Hora. 2019a. “En tres meses atenderá el Patronato Municipal”. *La Hora Esmeraldas*. <https://lahora.com.ec/noticia/1102244836/en-tres-meses-atendera-el-patronato-municipal>.
- . 2019b. “No hagan del autismo un negocio”. *La Hora Esmeraldas*. <https://lahora.com.ec/esmeraldas/noticia/1102270198/no-hagan-del-autismo-un-negocio>.
- Link, Bruce G., y Jo Phelan. 1995. “Social conditions as fundamental causes of disease”. *Journal of Health and Social Behavior*, 80–94. doi:10.2307/2626958.
- López-Chávez, Catalina. 2016. “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”. 1. <http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/5358>.
- . 2018. “Percepciones y conocimientos acerca del espectro autista en población indígena de la provincia de Chimborazo”. <http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/6087>.

- López-Chávez, Catalina, María de Lourdes Larrea Castelo, Jaime Breilh, y Ylonka Tillería. 2020. “La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana”. *Ciencias de la salud*, n° 18: 4.
- López-Chávez, Catalina, y María-de-Lourdes Larrea-Castelo. 2017. “Autismo en Ecuador: Un grupo social en espera de atención”. *Revista Ecuatoriana de Neurología* 26 (3): 203–14.
- López-Gil, M^a Jesús, Ramón Orueta Sánchez, Samuel Gómez-Caro, Arancha Sánchez Oropesa, Javier Carmona de la Morena, y Francisco Javier Alonso Moreno. 2009. “El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud”. *Revista Clínica de Medicina de Familia* 2 (7): 332–39.
- Machado, Calixto, Rafael Rodríguez, Mario Estévez, Gerry Leisman, Mauricio Chinchilla, y Liana Portela. 2017. “Trastorno del Espectro Autista: Un reto para las neurociencias”. *Revista Mexicana de Neurociencia* 18 (4): 30–45.
- Mayo, Nancy E., Sharon Wood-Dauphinee, Robert Côté, David Gayton, Joseph Carlton, Joanne Buttery, y Robyn Tamblyn. 2000. “There’s no place like home: An evaluation of early supported discharge for stroke”. *Stroke* 31 (5): 1016–23. doi:10.1161/01.str.31.5.1016.
- Mendes, Eugênio. 2011. “As redes de atenção à saúde.” Organização Pan-Americana da Saúde.
https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=servicos-saude-095&alias=1402-as-redes-atencao-a-saude-2a-edicao-2&Itemid=965.
- Ministerio Coordinador de Desarrollo Social. 2017. *Informe de Desarrollo Social 2007-2017*. Quito: Ministerio Coordinador de Desarrollo Social.
<http://www.competencias.gob.ec/wp-content/uploads/2017/06/06IGC2017-INFORME.pdf>.
- Ministerio de Salud Pública. 2017. “Establecimientos de salud de primer nivel autorizados calificadores”. *Ministerio de Salud Pública*.
https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2018/02/Establecimientos-de-Salud-de-Primer-Nivel-autorizados_Calificadores.pdf.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. 2017. *Guía de práctica clínica: Trastornos del espectro autista en niños y adolescentes. Detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento*. Quito: Ministerio de Salud Pública.

- https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/02/GPC_trastornos_del_espectro_autista_2017-1.pdf.
- Ministerio del trabajo. 2021. “El Salario Básico Unificado (SBU) para el 2021 será de USD 400 – Ministerio del Trabajo”. Web Gubernamental. <https://www.trabajo.gob.ec/el-salario-basico-unificado-sbu-para-el-2021-sera-de-usd-400/>.
- Molina, Myriam. 2019. “La realidad de la educación inclusiva en el Ecuador”. *Revista rupturas*. <http://www.revistarupturas.com/la-realidad-de-la-educacion-inclusiva-en-el-ecuador.html>.
- Molina-Vera, Andrea, Monica Pozo, y Juan Serrano. 2018. *Agua, saneamiento e higiene: Medición de los ODS en Ecuador*. Quito: Instituto Nacional de Estadística y Censos. https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Bibliotecas/Libros/Agua,_Saneamiento_e_Higiene.pdf.
- Morales-Borrero, Carolina, Elis Borde, y Juan C Eslava-Castañeda. 2013. “¿Determinación social o determinantes sociales? Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas”. *Revista de Salud Pública*, 12.
- Morales-Suárez-Varela, María, Isabel Peraita-Costa, y Agustín Llopis- González. 2017. “Systematic review of the association between particulate matter exposure and autism spectrum disorders”. *Environmental Research* 153: 150–60. doi:10.1016/j.envres.2016.11.022.
- Moro Gutiérrez, Lourdes, Cristina Jenaro Río, y María Solano Sánchez. 2014. “Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA”. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 46 (4): 7. doi:10.14201/scero2015464724.
- Navalón, Pablo, Jéssica Merchan-Naranjo, Farah Ghosn, Belén Almansa, Consuelo Chafer-Pericas, Javier González-Peñas, Elisa Rodríguez-Toscano, et al. 2021. “Estudio de los mecanismos fisiopatológicos asociados al inicio y curso de los trastornos del neurodesarrollo en prematuros”. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*. doi:10.1016/j.rpsm.2021.02.002.
- Novaes Lipp, Marilda, y Arnoldo De Hoyos Guevara. 1994. “Validação empírica do inventário de sintomas de stress”. *Estudos de Psicologia* 11 (3): 43–49.
- Oliveira, Josiane Silva de, y Francisco Giovanni David Vieira. 2008. “Produção simbólica e sustentabilidade: Discutindo a lógica da salvação da sociedade pela

- mudança nos modos de consumo”. *Caderno de Administração* 16 (2): 35–43. doi:10.4025/cadadm.v16i2.6043.
- Ornoy, Asher, Liza Weinstein- Fudim, y Zivanit Ergaz. 2016. “Genetic Syndromes, Maternal Diseases and Antenatal Factors Associated with Autism Spectrum Disorders (ASD)”. *Frontiers in Neuroscience* 10: 316. doi:10.3389/fnins.2016.00316.
- Padilha Mayer, Gustavo Luís, Henrique Hauck do Nascimento, Ian Roberts Pereira, y Lillian Fenalti Salla. 2020. “Relação entre epilepsia e transtorno do espectro autista: Revisão da literatura”. *Brazilian Journal of Development* 6 (1): 1768–74. doi:10.34117/bjdv6n1-122.
- Perera, Frederica. 2018. “Pollution from Fossil-Fuel Combustion is the Leading Environmental Threat to Global Pediatric Health and Equity: Solutions Exist”. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 15 (1): 16. doi:10.3390/ijerph15010016.
- Pérez, Káteri Samantha Hernández, y Gerardo Vázquez Rodríguez. 2020. “Características teóricas de la relación entre la vivienda urbana y la salud de sus habitantes”. *TOPOFILIA, Revista Científica de Arquitectura, Urbanismo y Territorios*, nº 21: 165–73.
- Pérez, Márcel. 1998. *Historia General de Esmeraldas*. Universidad Luis Vargas Torres. Vol. II. II vols. Esmeraldas: ULVT.
- Pichot, Pierre, J. J López-Ibor Aliño, y Manuel Valdés Miyar. 2001. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-IV*. Barcelona: Masson.
- Pino-López, Manuel, y Dulce Romero-Ayuso. 2013. “Trastornos del espectro autista y exposiciones ocupacionales de los progenitores”. *Revista Española de Salud Pública* 87 (febrero): 73–85. doi:10.4321/S1135-57272013000100008.
- Plan V. 2020. “Uno de cada cuatro ecuatorianos son pobres, y luego de la pandemia serán más”. Web de noticias. *Plan V*. <https://www.planv.com.ec/historias/sociedad/uno-cada-cuatro-ecuatorianos-son-pobres-y-luego-la-pandemia-seran-mas>.
- Polo, Patricia. 2018. “Relación territorio-salud. Un análisis desde las representaciones sociales de los y las trabajadoras bananeras, recinto San Rafael, provincia del Guayas-Ecuador”. Quito - Ecuador: Universidad Andina Simón Bolívar.
- Ponce, Isabela. 2021. “La inclusión educativa en Ecuador: Cifras y análisis”. *Ecuador Decide 2021*. <https://elecciones2021.ecuador-decide.org/inclusion-educativa/>.

- Quiñonez Montenegro, María Cristina. 2018. “Factores de riesgo relacionados con hacinamiento de las familias del barrio ‘Alto Cenepa’ en la Ciudad de Esmeraldas”. Esmeraldas: Pontificia Universidad Católica del Ecuador sede Esmeraldas. <https://repositorio.pucese.edu.ec/handle/123456789/1630>.
- Rico Vales, T., C. Herencia Solano, A. García Martín, S. González Castro, P.J. Puyol Buil, y J. Torres Mohedas. 2010. “Programa de seguimiento de niños prematuros desde el punto de vista terapéutico y educativo”. *Pediatría Atención Primaria* 12 (45). doi:10.4321/S1139-76322010000100014.
- Robledillo, Nicolás Ruiz, Paula Antón Torres, Esperanza González Bono, y Moya Albiol. 2012. “Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: Estado actual de la cuestión”. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 15 (4): 20.
- Rodríguez Fernández, C, D Mata Zubillaga, L M Rodríguez Fernández, L Regueras Santos, J A De Paz Fernández, y P A Conde Guzón. 2015. “Trastorno del desarrollo de la coordinación”. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias* 55: 247–53.
- Ruiz Danegger, Constanza. 2016. “Neurodiversidad y alteraciones del desarrollo.” En , 9. Argentina: Universidad de Salta. https://www.researchgate.net/publication/302315305_Neurodiversidad_y_alteraciones_del_desarrollo.
- Russo, J., P. P. Vitaliano, D. D. Brewer, W. Katon, y J. Becker. 1995. “Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer’s disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology”. *Journal of Abnormal Psychology* 104 (1): 197–204. doi:10.1037//0021-843x.104.1.197.
- Sautu, Ruth, Paula Boniolo, Pablo Dalle, y Rodolfo Elbert. 2005. *Manual de metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología*. 1ª ed. Buenos Aires: CLACSO.
- Schmidt, Carlo, y Cleonice Bosa. 2003. “A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo”. *Interação em Psicologia* 7 (2). doi:10.5380/psi.v7i2.3229.
- Secretaría Nacional de Gestión de Riesgos. 2013. *Proyecto análisis de vulnerabilidades a nivel municipal: Perfil territorial cantón Esmeraldas*. Ibarra: Secretaría Nacional de Gestión de Riesgos.

- Seguí, José David, Margarita Ortiz-Tallo, y Yolanda De Diego. 2008. “Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud”. *Anales de Psicología* 24 (1): 100–105.
- Seltzer, Marsha Mailick, Marty Wyngaarden Krauss, Paul T. Shattuck, Gael Orsmond, April Swe, y Catherine Lord. 2003. “The Symptoms of Autism Spectrum Disorders in Adolescence and Adulthood”. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33 (6): 565–81. doi:10.1023/B:JADD.0000005995.02453.0b.
- Soliz Torres, María Fernanda. 2016a. *Lo que la mina se llevó: Estudio de impactos psicosociales y socioecosistémicos tras la salida de la empresa Kinross en las comunidades ubicadas en la zona de influencia directa del Proyecto Fruta del Norte*. Quito: La Tierra. <http://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/5194>.
- . 2016b. *Salud colectiva y Ecología política. La basura en Ecuador*. 1ª ed. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar, La Tierra.
- Souza, Cinoélia Leal de, y Cristina Setenta Andrade. 2014. “Saúde, meio ambiente e território: Uma discussão necessária na formação em saúde”. *Ciência & Saúde Coletiva* 19: 4113–22. doi:10.1590/1413-812320141910.08992014.
- Sprovieri, Maria Helena S., y Francisco B. Assumpção Jr. 2001. “Dinâmica familiar de crianças autistas”. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 59 (2A): 230–37. doi:10.1590/S0004-282X2001000200016.
- Stebbins, Robert A. 1997. “Lifestyle as a generic concept in ethnographic research”. *Quality and Quantity* 31 (4): 347–60. doi:10.1023/A:1004285831689.
- Stephens, M. A., J. M. Kinney, y P. K. Ogrocki. 1991. “Stressors and well-being among caregivers to older adults with dementia: The in-home versus nursing home experience”. *The Gerontologist* 31 (2): 217–23. doi:10.1093/geront/31.2.217.
- Syracuse University. 2011. “What is Neurodiversity?” *National Symposium on Neurodiversity at Syracuse University*. <https://neurodiversitysymposium.wordpress.com/what-is-neurodiversity/>.
- Teixeira, Elisabeth. 2006. “A identidade cultural na pós-modernidade”. *Texto Contexto - Enfermagem* 15 (1): 162–63. doi:10.1590/S0104-07072006000100021.
- Tornero Patricio, Sebastián, Liliana Charris-Castro, y María Carballo Sarmiento. 2019. “Clase social y trastornos del neurodesarrollo” 91 (2): 135–36. doi:10.1016/j.anpedi.2019.01.002.
- Turner, R. Jay, Blair Wheaton, y Donald A. Lloyd. 1995. “The epidemiology of social stress”. *American Sociological Review* 60 (1): 104–25. doi:10.2307/2096348.

- United Nations, ed. 2007. *Indicators of sustainable development: Guidelines and methodologies*. 3^a ed. New York: United Nations.
- Vidal Gutierrez, Mónica. 2016. “El Movimiento de la Neurodiversidad – Aprender A Quererme”. *Aprender a quererme*.
<https://www.aprenderaquererme.com/2016/12/24/los-problemas-de-la-neurodiversidad/>.
- Vitaliano, P. P., J. Russo, H. M. Young, L. Teri, y R. D. Maiuro. 1991. “Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer’s disease”. *Psychology and Aging* 6 (3): 392–402. doi:10.1037//0882-7974.6.3.392.
- Wade, D T, J Legh-Smith, y R L Hewer. 1986. “Effects of living with and looking after survivors of a stroke”. *British Medical Journal (Clinical research ed.)* 293 (6544): 418–20.
- Walker, Nick. 2014. “Neurodiversity: Some Basic Terms and Definitions - Neuroqueer”. *Neuroqueer*. <https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/>.
- Weisskopf, Marc G., Marianthi-Anna Kioumourtzoglou, y Andrea L. Roberts. 2015. “Air Pollution and Autism Spectrum Disorders: Causal or Confounded?” *Current Environmental Health Reports* 2 (4): 430–39. doi:10.1007/s40572-015-0073-9.
- Wing, Lorna. 1988. “The Continuum of Autistic Characteristics”. En *Diagnosis and Assessment in Autism*, editado por Eric Schopler y Gary B. Mesibov, 91–110. Boston: Springer US. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-0792-9_7.
- World Health Organization. 2016. *ICD-10. International statistical classification of diseases and related health problems. 10th revision. 5^a ed. 3 vols.* <https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/246208/1/9789241549165-V1-eng.pdf>.
- Zarit, Steven H., y Carol J. Whitlatch. 1992. “Institutional placement: Phases of the transition”. *The Gerontologist* 32 (5): 665–72. doi:10.1093/geront/32.5.665.
- Zurita, Mauricio. 2006. “Situacion Socioeconomica de la Frontera Norte, Provincias del Carchi, Esmeraldas y Sucumbios”. Quito: Instituto de Altos Estudios Nacionales. <https://1library.co/document/y62rp8oz-situacion-socioeconomica-frontera-norte-provincias-carchi-esmeraldas-sucumbios.html>.

Anexos

Anexo 1: Variables del estudio

Caracterización de las variables del estudio

Dimensión	Bloque	Categoría	Indicadores	Puntaje
Dimensión Particular: modos de vida	Inserción social, trabajo	Tenencia de los medios de producción y de tierra.	Tierra, terrenos, inmuebles Locales, oficina, taller de trabajo Máquinas o equipos Mercaderías, insumos, materia prima (animales) Herramientas máquinas pequeñas (computadora de trabajo) Ninguno	Si /No
		Empleo	Hace el trabajo Tiene a cargo otros Es dueño y ejecuta Es dueño y no ejecuta No aplicable (no trabaja)	Si /No
		Inserción laboral (hace el trabajo, dirige el trabajo).	Empleado público titulado o no (profesional o técnico, bachiller) Empleado de empresa particular Comerciante propietario de pequeño negocio Propietario de empresa industrial, comercial o de servicios Trabajador por cuenta propia Ama de casa Sin remuneración. Jubilado Ninguna (desempleado) Otra	Si /No
		Grupo social	Baja Media-baja Media Media alta Alta	Si /No
		Origen de los ingresos	Salario del padre Salario de la madre Subsidios, bonos Otros ingresos familiares Otras contribuciones	Si /No
		Monto del ingreso familiar	Menos de 386 USD Entre 387 y 770 USD	Si /No

			Entre 771 y 1500 USD Entre 1501 y 2500 USD Más de 2500 USD	
		Actividad remunerada extra	Si, tiene un trabajo remunerado permanente Si, tiene un trabajo remunerado ocasional No, sólo cuida al menor	Si /No
		Costo de las terapias del menor	Menos de 50 USD De 50 a 100 USD De 100 a 200 USD Más de 200 USD	Si /No
		Costo de diagnóstico	Nada Hasta 500 USD De 5001 a 1000 USD Más de 1000 UASD Otro	Si /No
Consumo: calidad y disfrute de bienes de consumo de grupo, acceso, patrones de consumo, Caracterización de la vivienda		Tipo de institución educativa que asiste	Pública Privada No asiste	Si /No
		Costo de la educación del menor	Menos de 50 USD Entre 50 y 100 USD Más de 100 USD	
		Servicios básicos	Agua potable Alcantarillado Servicio higiénico dentro de la vivienda Recolección de basura Energía Eléctrica Tv pagada Celular Internet Línea Telefónica	
		Alimentación balanceada	Si No	
		Consumo de productos con agroquímicos	Si No	
		Consumo de agua	Agua de lluvia Agua de pozo Agua de la llave sin hervir Botellón Hervida Filtrada	Si /No
		Pertenencia vivienda	Propia Alquilada Familiar	Si /No

		Otro	
	Tipo de vivienda	Casa, departamento Cuarto, mediagua, choza, rancho Otro	Si /No
	Número de cuartos	01 02 03 Más de 3	Si /No
	Institución que realiza diagnóstico	Pública Privada	Si /No
Valores: solidaridad reciprocidad, relaciones sociales, valores culturales e identidad para sí. Salud y cuidados, Concepciones y valores personales:	Experiencia escolar en general	Positiva Negativa	Si /No
	Convivencia del niño/adolescente, apoyo familiar	Padre Madre Abuelos Padrastro Madrstra Hermanos(as) Otro	Si /No
	Apoyo de la institución educativa	Si No	Si /No
	Asistencia a terapia del niño/adolescente	Si No	Si /No
	Administra medicamentos prescritos por un profesional	Si No, por miedo a efectos No, no pudo comprar No lo administró completo	Si /No
	Concepto de autismo	Trastorno de comunicación Problema del neurodesarrollo Retardo mental Una forma de ser Trastorno psicológico Trastorno perceptual	Si /No
	Fuentes de Información sobre autismo	Internet Libros, cursos Profesionales que diagnostican UDAI DECE Asociaciones de padres o grupos de apoyo Otro	Si /No
	Nivel de conocimiento de autismo	Malo Regular Bueno	Si /No

			Muy bueno Excelente	
		Sentimientos frente al diagnóstico	Alivio, tranquilidad, Resignación Ira, culpa, miedo, tristeza, impotencia, desesperación	Si /No
		Edad en la que nota diferencia en el desarrollo del menor	0-12 meses 13 a 24 meses 25 a 36 meses 37 a 60 meses 61 o más	Si /No
		Tiene carnet de discapacidad	Si No	Si /No
		Tiempo que transcurrió hasta el diagnóstico	Menos de 1 año Entre 1 y 2 años Más de 2 años	Si /No
	Organizaciones sociales: capacidad del grupo para empoderarse, organización y soporte en beneficio grupal, celebraciones sociales	Pertenece a una organización social de apoyo para Autismo	Si No	Si /No
	Relación con la naturaleza: actividades cotidianas en tierra, en casa, recreación y en otros espacios	Área de ubicación	Urbana Rural	Si /No
		Contaminantes cercanos a la vivienda	Lugares ruidosos Vías transitadas Agroindustrias Zonas petroleras, refinerías Zonas mineras Plantas industriales Otro Ninguno	Si /No
		Residencia de padre y madre antes del embarazo cercanos a lugares con contaminación	Planta industrial Planta térmica Refinería, pozo petrolero Minas Cruce de carreteras o vías transitadas Otras fuentes	Si /No
		Lugares de trabajo de padre y madre antes y durante y después del embarazo	Agricultura Agroindustria Refinería, pozo petrolero Minería	Si /No

			Hospital Laboratorio o industria química Antenas de telecomunicaciones Generadores eléctricos Otros	
Demográficos	Datos del cuidador	Sexo	Masculino Femenino Otro	Si /No
		Parentesco con el niño o adolescente	Padre Madre Abuelos Padrastra Madrastro Hermanos(as) Otro	Si /No
		Edad en rangos	Menor de 18 años De 18 a 45 años De 46 a 64 años Mayor de 65 años	Si /No
		Instrucción	Ninguno Primaria Secundaria Superior	Si /No
		Etnia	Mestizo Mulato Afrodescendiente Negro Blanco Otro	Si /No

Fuente y elaboración propias

Anexo 2: Modelo de la encuesta EPI-A modificada implementada

Estudio de los modos de vida de la Asociación de padres y amigos de personas con autismo y síndromes asociados de la Ciudad de Esmeraldas.

Antes que nada, muchísimas gracias por participar en esta investigación. La presente encuesta puede ser auto aplicada o implementada con la asistencia del investigador designado por el presente estudio. En caso que la misma sea auto aplicada, por favor sírvase en leer detenidamente todos los ítems planteados, y de asegurarse que todos los elementos sean completamente respondidos. Se encontrará con dos tipos de preguntas, una que ameritan la selección de una o varias respuestas (según sea indicado en el correspondiente enunciado), así mismo, se encontrara con otras preguntas que requieren de la redacción de una respuesta (preguntas abiertas, es decir, no se limitan a las respuestas indicadas en el cuestionario y usted puede desarrollar en ella su punto de vista acerca de lo preguntado), en estas, si cree que el espacio para dicha respuesta es insuficiente, simplemente utilice la parte trasera de la hoja de preguntas e identifique a cual pregunta hace referencia lo planteado.

Muchas gracias.

1. Caracterización de la persona evaluada

1.1. Parentesco con el niño o adolescente (seleccione solo una respuesta).

Opción	Respuesta
Padre	<input type="checkbox"/>
Madre	<input type="checkbox"/>
Abuelos	<input type="checkbox"/>
Padraastro	<input type="checkbox"/>
Madrastra	<input type="checkbox"/>
Hermanos(as)	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>

1.2. Sexo del cuidador (seleccione solo una respuesta).

Opción	Respuesta
Masculino	<input type="checkbox"/>
Femenino	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>

1.3. Rango de edad en la que se encuentra el cuidador (seleccione solo una respuesta).

Opción	Respuesta
Menor de 18 años	<input type="checkbox"/>
De 18 a 45 años	<input type="checkbox"/>
De 46 a 64 años	<input type="checkbox"/>
Mayor de 65 años	<input type="checkbox"/>

1.4. Nivel de Instrucción del cuidador (**seleccione solo una respuesta**).

Opción	Respuesta
Ninguno	<input type="checkbox"/>
Primaria	<input type="checkbox"/>
Secundaria	<input type="checkbox"/>
Superior	<input type="checkbox"/>

1.5. Etnia del cuidador (autodeterminación) (**seleccione solo una respuesta**).

Opción	Respuesta
Mestizo	<input type="checkbox"/>
Mulato	<input type="checkbox"/>
Afrodescendiente	<input type="checkbox"/>
Negro	<input type="checkbox"/>
Blanco	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>

1.6. Fecha de nacimiento del niño

Año	Mes	Día

1.7. Etnia del niño/adolescente (**seleccione solo una respuesta**).

Opción	Respuesta
Mestizo	<input type="checkbox"/>
Mulato	<input type="checkbox"/>
Afrodescendiente	<input type="checkbox"/>
Negro	<input type="checkbox"/>
Blanco	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>

2. Inserción social (de la principal persona responsable del hogar, cuidador y niño)

2.1. Aspectos laborales:

Ocupación	
Lugar de trabajo	
¿Que hace en ese trabajo?	

2.2. Para su trabajo es propietario de:

Opción	Respuesta
Tierra, terrenos, inmuebles	<input type="checkbox"/>
Locales, oficina, taller de trabajo	<input type="checkbox"/>

Máquinas o equipos	<input type="checkbox"/>
Mercaderías, insumos, materia prima (animales)	<input type="checkbox"/>
Herramientas máquinas pequeñas (computadora de trabajo)	<input type="checkbox"/>
Ninguno	<input type="checkbox"/>

2.3. En su trabajo Ud.:

Opción	Respuesta
Hace el trabajo	<input type="checkbox"/>
Tiene a cargo otros	<input type="checkbox"/>
Es dueño y ejecuta el trabajo	<input type="checkbox"/>
Es dueño y no ejecuta el trabajo	<input type="checkbox"/>
No aplicable (no trabaja)	<input type="checkbox"/>

2.4. ¿A cuál estrato social considera que pertenece? (El cuidador)

Opción	Respuesta
Baja	<input type="checkbox"/>
Media-baja	<input type="checkbox"/>
Media	<input type="checkbox"/>
Media alta	<input type="checkbox"/>
Alta	<input type="checkbox"/>

2.5. ¿De dónde provienen las mayores fuentes de ingreso?

Opción	Respuesta
Salario del padre	<input type="checkbox"/>
Salario de la madre	<input type="checkbox"/>
Subsidios, bonos	<input type="checkbox"/>
Otros ingresos familiares	<input type="checkbox"/>
Otras contribuciones	<input type="checkbox"/>

2.6. ¿Cuál es el nivel de ingreso mensual del hogar? (sumando todas las fuentes de ingreso)

Opción	Respuesta
Menos de 386 USD	<input type="checkbox"/>
Entre 387 y 770 USD	<input type="checkbox"/>
Entre 771 y 1500 USD	<input type="checkbox"/>
Entre 1501 y 2500 USD	<input type="checkbox"/>
Más de 2500 USD	<input type="checkbox"/>

2.7. ¿Usted tiene otra actividad remunerada, a parte, de cuidar al niño?

Opción	Respuesta
Si, tiene un trabajo remunerado permanente	<input type="checkbox"/>
Si, tiene un trabajo remunerado ocasional	<input type="checkbox"/>
No, sólo cuida al menor	<input type="checkbox"/>

2.8. ¿Cuánto gasta en las terapias de su hijo cada mes?

Opción	Respuesta
Menos de 50 USD	<input type="checkbox"/>
De 50 a 100 USD	<input type="checkbox"/>
De 100 a 200 USD	<input type="checkbox"/>
Más de 200 USD	<input type="checkbox"/>

2.9. ¿cuánto gastó usted por el diagnóstico del menor?

Opción	Respuesta
Nada	<input type="checkbox"/>
Hasta 500 USD	<input type="checkbox"/>
De 501 a 1000 USD	<input type="checkbox"/>
Más de 1000 USD	<input type="checkbox"/>

3. Consumo y disfrute de bienes.

3.1. Su hijo asiste a educación pública o privada.

Opción	Respuesta
Privada	<input type="checkbox"/>
Pública	<input type="checkbox"/>
No asiste	<input type="checkbox"/>

3.2. ¿Cuánto paga por la educación del niño?

Opción	Respuesta
Menos de 50 USD	<input type="checkbox"/>
Entre 50 y 100 USD	<input type="checkbox"/>
Más de 100 USD	<input type="checkbox"/>

3.3. Acceso a servicios básicos y complementarios

Opción	Respuesta
Tiene acceso a agua potable al interior de la vivienda	<input type="checkbox"/>
Tiene acceso a alcantarillado público a la vivienda	<input type="checkbox"/>
Tiene acceso a servicios higiénicos dentro de la vivienda	<input type="checkbox"/>
Tiene acceso a recolección de basura regular, al menos 1 vez por semana	<input type="checkbox"/>
Tiene acceso a servicio eléctrico a la vivienda	<input type="checkbox"/>
Tiene acceso a televisión de pago (Por cable o antena)	<input type="checkbox"/>
Al menos 1 persona del hogar tiene celular	<input type="checkbox"/>
Tiene acceso a internet	<input type="checkbox"/>
Tiene acceso al servicio de teléfono fijo	<input type="checkbox"/>

3.4. Alimentación balanceada (De la madre del niño con autismo)

Opción	Respuesta
Antes del embarazo	<input type="checkbox"/>
Durante el embarazo	<input type="checkbox"/>
Durante la lactancia	<input type="checkbox"/>

3.5. Consumo de alimentos con agroquímicos

Opción	Respuesta
Antes del embarazo	<input type="checkbox"/>
Durante el embarazo	<input type="checkbox"/>
Durante la lactancia	<input type="checkbox"/>

3.6. Consumo del agua: ¿La fuente principal de agua para beber en su hogar cual es?

Opción	Respuesta
Agua de lluvia	<input type="checkbox"/>
Agua de pozo	<input type="checkbox"/>
Agua de la llave sin hervir	<input type="checkbox"/>
Botellón	<input type="checkbox"/>
Agua hervida	<input type="checkbox"/>
Agua filtrada	<input type="checkbox"/>

3.7. Propiedad de la vivienda

Opción	Respuesta
Propia	<input type="checkbox"/>
Alquilada	<input type="checkbox"/>
Familiar	<input type="checkbox"/>
Otra	<input type="checkbox"/>

3.8. Tipo de vivienda

Opción	Respuesta
Casa	<input type="checkbox"/>
Departamento, Cuarto, mediagua	<input type="checkbox"/>
Rancho, choza	<input type="checkbox"/>
Otra	<input type="checkbox"/>

3.9. ¿Cuántos dormitorios tiene la vivienda? (Colocar solo el número de habitaciones)

Números: _____

3.10. Institución que realiza el diagnóstico

Opción	Respuesta
Pública	<input type="checkbox"/>
Privada	<input type="checkbox"/>

4. Valores: solidaridad reciprocidad

4.1. La experiencia escolar de su hijo(a), en general, ha sido

Opción	Respuesta
Positiva	<input type="checkbox"/>
Negativa	<input type="checkbox"/>

4.2. Convivencia del niño o adolescente: ¿Cuáles son las personas que viven con el niño(a)/adolescente?

5.

Opción	Respuesta
Padre	<input type="checkbox"/>
Madre	<input type="checkbox"/>
Abuelos	<input type="checkbox"/>
Padrastro	<input type="checkbox"/>
Madrastra	<input type="checkbox"/>
Hermanos(as)	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>

5.1. ¿Ha recibido o recibe su hijo(a) algún apoyo en la institución escolar?

Opción	Respuesta
Si	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

5.2. ¿Asiste a terapia su hijo actualmente?

Opción	Respuesta
Si	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

5.3. Su hijo Recibe o ha recibido medicamentos de tipo: ¿tranquilizantes, neurológicos, anti-convulsivos, psiquiátricos?

Opción	Respuesta
Si	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

5.4. ¿Administra medicamentos prescritos por un profesional?

Opción	Respuesta
Si	<input type="checkbox"/>
No, por miedo a efectos	<input type="checkbox"/>
No, no pudo comprar	<input type="checkbox"/>
No lo administró completo	<input type="checkbox"/>

5.5. ¿En su opinión que es el espectro autista?

Opción	Respuesta
Trastorno de comunicación	<input type="checkbox"/>
Problema del neurodesarrollo	<input type="checkbox"/>
Retardo mental	<input type="checkbox"/>
Una forma de ser	<input type="checkbox"/>
Trastorno psicológico	<input type="checkbox"/>
Trastorno perceptual	<input type="checkbox"/>

5.6. ¿Cuál es su fuente de información sobre el autismo?

Internet

Opción	Respuesta
Libros, cursos	<input type="checkbox"/>
Profesionales que diagnostican	<input type="checkbox"/>
UDAI	<input type="checkbox"/>
DECE	<input type="checkbox"/>
Asociaciones de padres o grupos de apoyo	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>

5.7. ¿Cómo es su conocimiento del espectro autista?

Opción	Respuesta
Malo	<input type="checkbox"/>
Regular	<input type="checkbox"/>
Bueno	<input type="checkbox"/>
Muy bueno	<input type="checkbox"/>
Excelente	<input type="checkbox"/>

5.8. ¿Qué sintió al recibir el diagnóstico?

Opción	Respuesta
Alivio, tranquilidad	<input type="checkbox"/>
Resignación	<input type="checkbox"/>
Ira, culpa, miedo, tristeza, impotencia, desesperación	<input type="checkbox"/>

5.9. ¿A qué edad notó usted que el niño(a)/adolescente era diferente?

Opción	Respuesta
0-12 meses	<input type="checkbox"/>
13 a 24 meses	<input type="checkbox"/>
25 a 36 meses	<input type="checkbox"/>
37 a 60 meses	<input type="checkbox"/>
61 o más	<input type="checkbox"/>

5.10. ¿Qué le llamó la atención? (**Respuesta abierta**).

5.11. Tiene carnet de discapacidad

Opción	Respuesta
Si	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

5.12. ¿Cuánto tiempo transcurrió desde que comenzó a buscar un diagnóstico hasta que lo recibió?

Opción	Respuesta
Menos de 1 año	<input type="checkbox"/>
Entre 1 y 2 años	<input type="checkbox"/>
Más de 2 años	<input type="checkbox"/>

6. Organizaciones sociales

6.1. Pertenece a una organización social de apoyo para autismo

Opción	Respuesta
Si	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

7. Relación con la naturaleza

7.1. Ubicación de la vivienda

Opción	Respuesta
Urbana	<input type="checkbox"/>
Rural	<input type="checkbox"/>

7.2. La vivienda está cerca de:

Opción	Respuesta
Lugares ruidosos	<input type="checkbox"/>
Vías transitadas	<input type="checkbox"/>
Agroindustrias	<input type="checkbox"/>
Zonas petroleras, refinerías	<input type="checkbox"/>
Zonas mineras	<input type="checkbox"/>
Plantas industriales	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>
Ninguno	<input type="checkbox"/>

7.3. Antes del embarazo de este hijo(a), ¿el padre o la madre trabajó por un periodo largo (al menos 6 meses) en alguna de estas actividades?

Opción	Respuesta
Agricultura	<input type="checkbox"/>
Agroindustria	<input type="checkbox"/>
Refinería, pozo petrolero	<input type="checkbox"/>
Minería	<input type="checkbox"/>
Hospital	<input type="checkbox"/>
Laboratorio o industria química	<input type="checkbox"/>
Antenas de telecomunicaciones	<input type="checkbox"/>
Generadores eléctricos	<input type="checkbox"/>
Otros	<input type="checkbox"/>

7.4. Durante el embarazo y lactancia de este hijo(a), ¿la madre trabajó en alguna de estas actividades?

Opción	Respuesta
Agricultura	<input type="checkbox"/>
Agroindustria	<input type="checkbox"/>
Refinería, pozo petrolero	<input type="checkbox"/>
Minería	<input type="checkbox"/>
Hospital	<input type="checkbox"/>
Laboratorio o industria química	<input type="checkbox"/>
Antenas de telecomunicaciones	<input type="checkbox"/>
Generadores eléctricos	<input type="checkbox"/>
Otros	<input type="checkbox"/>

7.5. Antes del embarazo de este hijo(a), ¿el padre o la madre vivió por periodos (al menos 6 meses) largos en lugares ubicados cerca de...?

Opción	Respuesta
Planta industrial	<input type="checkbox"/>
Planta térmica	<input type="checkbox"/>
Refinería, pozo petrolero	<input type="checkbox"/>
Minas	<input type="checkbox"/>
Cruce de carreteras o vías transitadas	<input type="checkbox"/>
Otras fuentes	<input type="checkbox"/>

7.6. En relación al embarazo/lactancia de este hijo(a), ¿La madre acostumbraba a consumir dos o más veces por semana los siguientes alimentos?

Opción	Respuesta
Carnes rojas	<input type="checkbox"/>
Pescado	<input type="checkbox"/>
Pollo	<input type="checkbox"/>
Huevos de gallina (de plantel avícola)	<input type="checkbox"/>
Frutas producidas con agroquímicos (fertilizantes, plaguicidas, etc.)	<input type="checkbox"/>
Verduras y hortalizas	<input type="checkbox"/>

7.7. En relación a antes del embarazo de este hijo(a), ¿La madre vivió alguna de estas experiencias?

Opción	Respuesta
Violencia intrafamiliar	<input type="checkbox"/>
Duelo o pérdida sensible	<input type="checkbox"/>
Accidentes significativos	<input type="checkbox"/>
Agresiones por asalto o robo	<input type="checkbox"/>
Agresiones por otras personas	<input type="checkbox"/>
Catástrofes naturales	<input type="checkbox"/>

7.8. En relación durante el embarazo de este hijo(a), ¿La madre vivió alguna de estas experiencias?

Opción	Respuesta
Violencia intrafamiliar	<input type="checkbox"/>
Duelo o pérdida sensible	<input type="checkbox"/>
Accidentes significativos	<input type="checkbox"/>
Agresiones por asalto o robo	<input type="checkbox"/>
Agresiones por otras personas	<input type="checkbox"/>
Catástrofes naturales	<input type="checkbox"/>

8. Vulnerabilidades:

8.1. ¿Alguna persona de la familia de este niño(a)/adolescente tienen autismo?}

Opción	Respuesta
Padre	<input type="checkbox"/>
Madre	<input type="checkbox"/>
Hermanos(as)	<input type="checkbox"/>
Primos(as)	<input type="checkbox"/>

Abuelos(as)	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>

8.2. ¿Alguno de estos problemas está presente en un miembro de la familia (paterna o materna)? Niños, adolescentes y adultos.

Opción	Respuesta
Hiperactividad	<input type="checkbox"/>
Déficit de atención	<input type="checkbox"/>
Retraso de lenguaje	<input type="checkbox"/>
Dificultades de aprendizaje	<input type="checkbox"/>
Retraso mental	<input type="checkbox"/>
Depresión	<input type="checkbox"/>
Trastornos de ansiedad	<input type="checkbox"/>
Intento de suicidio	<input type="checkbox"/>
Autolesiones (cortes, golpes)	<input type="checkbox"/>
Obesidad	<input type="checkbox"/>
Anorexia	<input type="checkbox"/>
Bulimia	<input type="checkbox"/>
Malformaciones congénitas	<input type="checkbox"/>
Espina bífida	<input type="checkbox"/>
Hidrocefalia, microcefalia, esclerosis tuberosa	<input type="checkbox"/>
Síndromes (Down, Kabuki, Lenz, Tourette)	<input type="checkbox"/>

8.3. Durante el embarazo de este hijo(a), ¿la madre tuvo alguna de las siguientes complicaciones?

Opción	Respuesta
Amenaza de aborto	<input type="checkbox"/>
Presión arterial elevada	<input type="checkbox"/>
Diabetes gestacional	<input type="checkbox"/>
Bajo peso, desnutrición	<input type="checkbox"/>
Sobrepeso	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>

8.4. ¿En el parto de este hijo(a) tuvo complicaciones?

Opción	Respuesta
Sufrimiento fetal	<input type="checkbox"/>
Preeclampsia	<input type="checkbox"/>
Ninguno	<input type="checkbox"/>
Otra	<input type="checkbox"/>

8.5. ¿Este hijo(a) nació?

Opción	Respuesta
Prematuro	<input type="checkbox"/>
A término	<input type="checkbox"/>
Postérmino	<input type="checkbox"/>

8.6. Apgar del niño(a)

Opción	Respuesta
Normal (llanto, FX buena, buen color)	<input type="checkbox"/>

Alarma (color azul, necesito maniobras de resucitación)	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------

8.7. ¿El niño(a)/adolescente ha sido diagnosticado de alguna enfermedad?

Opción	Respuesta
Epilepsia	<input type="checkbox"/>
Retraso mental	<input type="checkbox"/>
Sordera	<input type="checkbox"/>
Parálisis cerebral	<input type="checkbox"/>
Hiperactividad	<input type="checkbox"/>
Síndromes (down, kabuki, Lenz, tourette)	<input type="checkbox"/>
Hipotiroidismo	<input type="checkbox"/>
Hidrocefalia, microcefalia, esclerosis tuberosa	<input type="checkbox"/>

Anexo 3: Modelo de consentimiento informado aplicado

Consentimiento previo, libre e informado

Yo, _____, con número de cédula # _____, como representante legal del niño/a _____ número de cédula del menor _____ acepto voluntariamente participar en el estudio sobre: **Estudio de los modos de vida de la Asociación de padres y amigos de personas con autismo y síndromes asociados de la ciudad de Esmeraldas, año 2020.**

1. Consentimiento sobre participación:

Declaro conocer la estructura de la investigación, su importancia y objetivos del estudio, así como las normas éticas y de confidencialidad que se desglosan más adelante y que se aplicarán en la misma. Por tanto, acepto conocer y participar en las siguientes actividades que me corresponden en el estudio:

- o En mi condición de Representante Legal del paciente, acepto participar en una encuesta corta y/o una entrevista a profundidad, respecto a mis experiencias sobre condiciones sociales, modos de vida e historia clínica.

2. Conozco los riesgos y beneficios:

Entiendo que los resultados de este estudio de investigación para una tesis previo a la obtención de Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil, mención Autismo, busca ayudar a mi comunidad, así como investigadores, analistas y responsables políticos u otras personas interesadas en comprender mejor la dinámica, retos y oportunidades ante las condiciones de salud de mi representado. Entiendo así, que los resultados de la presente investigación ayudarán a entender mejor los Procesos de Salud- Enfermedad/Condición y los modos de vida de la Asociación de padres y amigos de personas con autismo y síndromes asociados de la ciudad de Esmeraldas, y de esta forma poder buscar de manera colectiva y participativa las mejores maneras de influir positivamente en nuestros modos y estilos de vida. Se me ha explicado que este estudio no implica riesgos para mi salud o bienestar.

Conozco que el estudio está organizado para proteger la confidencialidad de mis datos personales, los cuales no se harán públicos a menos que yo específicamente lo solicite. Es decir, las transcripciones de datos o de entrevistas, así como cualquier información personal se mantendrán bajo estricta confidencialidad. Conozco finalmente que, si así lo deseo, tengo derecho

a obtener acceso a mis datos y transcripciones de las entrevistas a mi persona. He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos e incluidos en un fichero que será sometido a estricta custodia confidencial, y operado bajo garantías de la Declaración de Helsinki y el Código de Ética Médica del Ecuador.

3. Conozco el procedimiento para retirarme del Estudio:

Conozco que puedo retirar mi consentimiento y dejar de participar en cualquier momento, sin perjuicio de ningún tipo para mi persona. Sé también que, de solicitarlo, será retirado cualquier dato o transcripción de entrevista personal de la base de estudio.

Se me ha informado que de tener alguna inquietud o queja sobre mis derechos como participante de la investigación, puedo comunicarme con el Área de la Salud de la Universidad Andina Simón Bolívar (marialuisa.espinoza@uasb.edu.ec; +593 02 322 8095) o con el Comité de Investigación de dicha universidad (verónica.cordero@uasb.edu.ec; +593 02 322 8085 Ext. 1203).

Se me ha indicado que para información adicional sobre el estudio y para solicitar resultados del mismo, puedo pedir que me sean proporcionados aproximadamente un año después de que la encuesta o entrevistas se hayan realizado y que si tengo cualquier pregunta específica acerca de la investigación puedo contactar a la Dra Mirna Karime García Cervantes, investigador principal del estudio (mirkagc@gmail.com; +593 984846171)

4. Principios éticos:

Conozco que el estudio ha sido diseñado para beneficio de mi colectividad, de mi familia y de mi representado, bajo los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia.

Firma _____

C.I:

Fecha:

Anexo 4: Resultados del estudio (Tablas)

Tabla A-1

Caracterización de la muestra de estudio (cuidadores de niño(a)/adolescente con autismo)

	Frecuencia	Porcentaje
Parentesco con el niño(a)/adolescente	Madre	12 92,3
	Otro Familiar	1 7,7
Rango de edad del cuidador	de 18 a 45 años	12 92,3
	de 46 a 64 años	1 7,7
Nivel de escolaridad del cuidador	Secundaria	2 15,4
	Educación Superior	11 84,6
Etnia	Mestizo	11 84,6
	Afrodescendiente	2 15,4

Fuente y elaboración propias

Tabla A-2

Pertenencia de los medios de producción por parte del jefe del hogar

	Frecuencia	Porcentaje
Tierra, Terrenos, Inmueble	1	7,7
Locales, Oficina, Taller de trabajo	1	7,7
Maquinaria o Equipo	1	7,7
Herramientas Maquinas pequeñas (incluye computadoras de trabajo)	9	69,2

Fuente y elaboración propias

Tabla A-3

Ocupación del jefe del hogar

	Porcentaje
Docente	30,8
Mecánico	7,7
Servidor público	7,7
Inspector	7,7
Comerciante	7,7
Ama de casa	7,7
Asistente de compra	7,7
Secretaria	7,7
Ingeniero	15,4
Total	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-4

Lugar de trabajo del jefe del hogar

	Porcentaje
Escuela Fiscal	7,7
CELEP-Termo	7,7
Universidad	23,1
Prefectura	7,7
Terminal Terrestre	7,7
Finca	7,7
No trabaja	7,7
Empresa privada	15,4
Ministerio público	7,7
Refinería	7,7
Total	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-5
Personas por habitación en la vivienda del cuidador

		# personas que comparten el hogar con el niño(a)/adolescente			
		3	4	5	6
# dormitorios de la vivienda	2	15,4 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
	3	15,4 %	23,1 %	7,7 %	0,0 %
	4	0,0 %	15,4 %	7,7 %	0,0 %
	5	0,0 %	0,0 %	7,7 %	7,7 %

Fuente y elaboración propias

Tabla A-6
Nivel de ingreso mensual del hogar

	Frecuencia	Porcentaje
Entre 387 y 770 USD	4	30,8
Entre 771 y 1500 USD	4	30,8
Entre 1501 y 2500 USD	4	30,8
Más de 2500 USD	1	7,7
Total	13	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-7
Gasto realizado por el grupo familiar para obtener el diagnóstico de autismo del niño(a)/adolescentes que cuidan

	Porcentaje
Ningún gasto	7,7
Hasta 500 USD	30,8
de 501 a 1000 USD	23,1
Más de 1000 USD	38,5
Total	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-8
Gasto mensual en terapias

	Porcentaje
Menos de 50 USD	53,8
Entre 50 y 100 USD	15,4
De 100 a 200 USD	15,4
Más de 200 USD	15,4
Total	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-9
Personas que viven con el niño(a)/adolescente

	Porcentaje
Padre, Madre, Hermano(S)/(as)	53,8
Padre, Madre, Abuelo, Hermanos	7,7
Padre, Madre	7,7
Padre, Madre, otros	7,7
Padre, Madre, Abuelo, Hermanos, Tíos	7,7
Abuelos	7,7
Madre, Abuelos, Hermanos	7,7
Total	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-10
Recibe su hijo terapia en la actualidad

	Porcentaje
Sí	69,2
No	30,8
Total	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-11
Tipo de educación

	Porcentaje
Privada	53,8
Pública	30,8
No asiste	15,4
Total	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-12
Apoyo de la institución escolar

	Porcentaje
Sí	61,5
No	30,8
No aplica	7,7
Total	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-13
Conocimiento de los cuidadores sobre el espectro autista

		¿Cómo considera su conocimiento sobre el espectro autista?		
		Regular	Bueno	Muy bueno
		% de N tablas	% de N tablas	% de N tablas
¿Qué cree que es el espectro autista?	Problema de neurodesarrollo	30,8 %	7,7 %	23,1 %
	Una Forma de Ser	---	30,8 %	---
	Trastorno comunicacional, psicológico y problema de neurodesarrollo	7,7 %	---	---

Fuente y elaboración propias

Tabla A-14
Sentimiento al recibir el diagnóstico

	Frecuencia	Porcentaje
Alivio, Tranquilidad	4	30,8
Resignación	2	15,4
Ira, culpa, miedo, tristeza, impotencia desesperación	7	53,8
Total	13	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-15
Carnet CONADIS

	Porcentaje
Sí	61,5
No	38,5
Total	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-16
Tiempo transcurrido desde que comenzó a buscar un diagnóstico y que lo recibió

	Porcentaje
Menos de 1 año	61,5
Entre 1 y 2 años	23,1
Más de dos años	15,4
Total	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-17
Área de ubicación de la vivienda

	Porcentaje
Urbano	92,3
Rural	7,7
Total	100,0

Fuente y elaboración propias

Tabla A-18

Percepción de la madre sobre las diferencias conductuales y actitudinales de su hijo

Percepciones	Respuestas afirmativas de las madres	%
Desarrollo del Lenguaje: retraso en la adquisición, pocas palabras, repetía lo que le decían, no hablaba, no hacía caso.	7	53,8
Desarrollo psicomotriz: retraso en la adquisición de marcha, gateo, bipedestación, hipotonía.	4	30,8
Conducta: movimientos repetitivos, berrinches, mal carácter, ponía todo en filas, caminar en punta de pie.	6	46,2
Sensoriales: hipo/hipersensibilidad al dolor, contacto físico, estímulos visuales como TV, vueltas en su propio eje	8	61,5
Socialización: no querer jugar con otros, no compartir sus juguetes, no mirar, utilizar la mano de las personas	5	38,5

Fuente y elaboración propias

Tabla A-19

Tipo de exposición

Exposición	Opciones	N.º respuestas positivas	%
Lugares de trabajo antes del embarazo del padre y madre	Agricultura y ganadería con uso de agroquímicos	1	7,7
	Refinería pozo petrolero	5	38,5
	Hospital	1	7,7
	Laboratorio o industria química	2	15,4
	Antenas de telecomunicaciones	1	7,7
	Generadores eléctricos	2	15,4
	Otros actividades contaminantes	3	23,1
Lugares de trabajo durante embarazo de la madre	Agricultura y ganadería con uso de agroquímicos	1	7,7
	Refinería pozo petrolero	1	7,7
	Hospital	1	7,7
	Laboratorio o industria química	1	7,7
Lugares de trabajo durante la lactancia de la madre	Otros actividades contaminantes	2	15,4
	Agricultura y ganadería con uso de agroquímicos	1	7,7
	Refinería pozo petrolero	1	7,7
Residencia antes del embarazo, del padre y madre	Otros actividades contaminantes	2	15,4
	Planta térmica	1	7,7
	Refinería, pozo petrolero	10	76,9
	Cruce de carreteras	3	23,1
Ubicación de la vivienda actualmente	Otras	1	7,7
	Lugares ruidosos	1	7,7
	Vías transitadas, carreteras	5	38,5
	Zonas petroleras, refinerías	3	23,1
Alimentos consumidos antes del embarazo	Otras	1	7,7
	Carnes rojas	11	84,6
	Pescado	9	69,2
	Pollo	11	84,6
	Huevos de gallina de panel avícola	9	69,2
	Frutas producidas con agroquímicos	11	84,6
	Verduras y hortalizas	11	84,6
Alimentos consumidos durante el embarazo (F8.2)	Carnes rojas	10	76,9
	Pescado	10	76,9
	Pollo	12	92,3
	Huevos de gallina de panel avícola	9	69,2
	Frutas producidas con agroquímicos	13	100
	Verduras y hortalizas	12	92,3
	Carnes rojas	11	84,6
Alimentos consumidos durante la lactancia (F8.3)	Pescado	11	84,6
	Pollo	13	100
	Huevos de gallina de panel avícola	9	69,2
	Frutas producidas con agroquímicos	13	100
	Verduras y hortalizas	12	92,3
	Carnes rojas	11	84,6
Experiencias vividas por la madre antes del embarazo	Duelo o pérdida sensible	2	15,4
	Agresiones por asalto	2	15,4
	Catástrofes naturales	1	7,7
	Duelo o pérdida sensible	5	38,5
Experiencias vividas por la madre durante el embarazo	Accidentes significativos	1	7,7
	Catástrofes naturales	3	23,1

Fuente y elaboración propias

Tabla A-20
Tipo de vulnerabilidades

Vulnerabilidades	Opciones	N respuestas positivas	%
Familiar con autismo, a parte del niño	Padre	2	15,4
	Primos	5	38,5
	Otro	3	23,1
Familiares con enfermedades mentales o neurológicas: niños	Retraso del lenguaje	4	30,7
	Dificultades de aprendizaje	2	15,4
	Síndromes (Down, Kabuki, Lenz, Tourette)	1	7,7
	Hiperactividad	3	23,1
	Déficit de atención	3	23,1
	autolesiones,	1	7,7
	Obesidad	1	7,7
Familiares con enfermedades mentales o neurológicas: adolescentes	Retraso del lenguaje	2	15,4
	Depresión	1	7,7
	Malformaciones congénitas	1	7,7
	Hiperactividad,	1	7,7
	Déficit de atención	1	7,7
	dificultades de aprendizaje	1	7,7
Familiares con enfermedades mentales o neurológicas: adultos	Dificultades de aprendizaje	1	7,7
	Retraso mental	3	23,1
	Autolesiones	1	7,7
	Síndromes (Down, Kabuki, Lenz, Tourette)	2	15,4
	Trastornos de ansiedad	1	7,7
	Obesidad	1	7,7
	Depresión	1	7,7
	Hiperactividad	1	7,7
Complicaciones durante el embarazo	Retraso del lenguaje	1	7,7
	Amenaza de aborto	5	38,5
	Presión arterial elevada	4	30,7
	Sobrepeso	5	38,5
Complicaciones durante el parto	Otro	4	30,7
	Preclamsia	1	7,7
	Prematuro	4	30,7
Edad gestacional al nacer	Prematuro	5	38,5
	A término	8	61,5
APGAR del niño al nacer	Normal	7	53,8
	Alarma	6	46,2
Comorbilidades del niño	Hiperactividad	6	46,2

Fuente: Datos del estudio

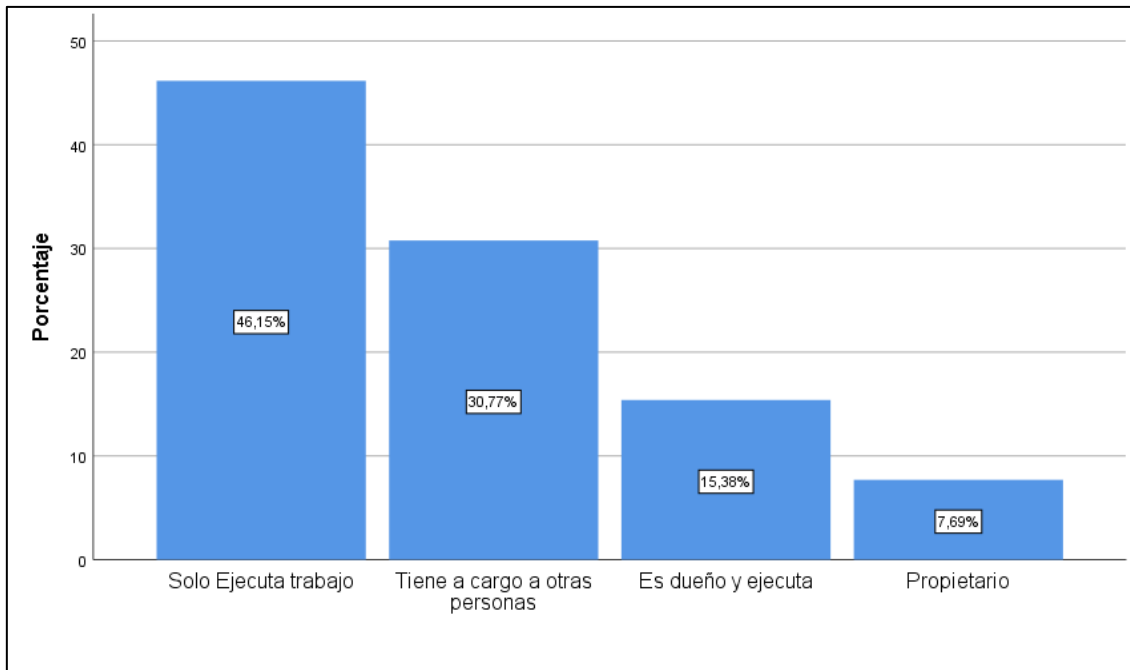
Anexo 5: Resultados del estudio (Gráficos)

Figura B-1. Nivel de responsabilidad del jefe del hogar en el trabajo
Fuente y elaboración propias

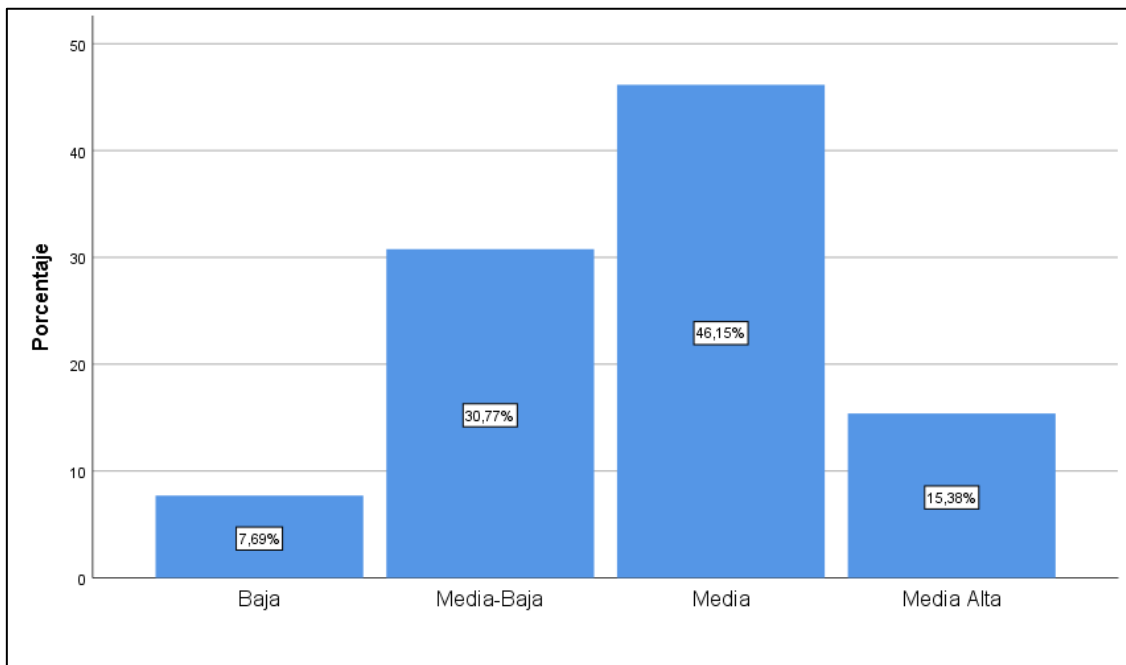


Figura B-2. Percepción del evaluado sobre el grupo social al que pertenece
Fuente y elaboración propias

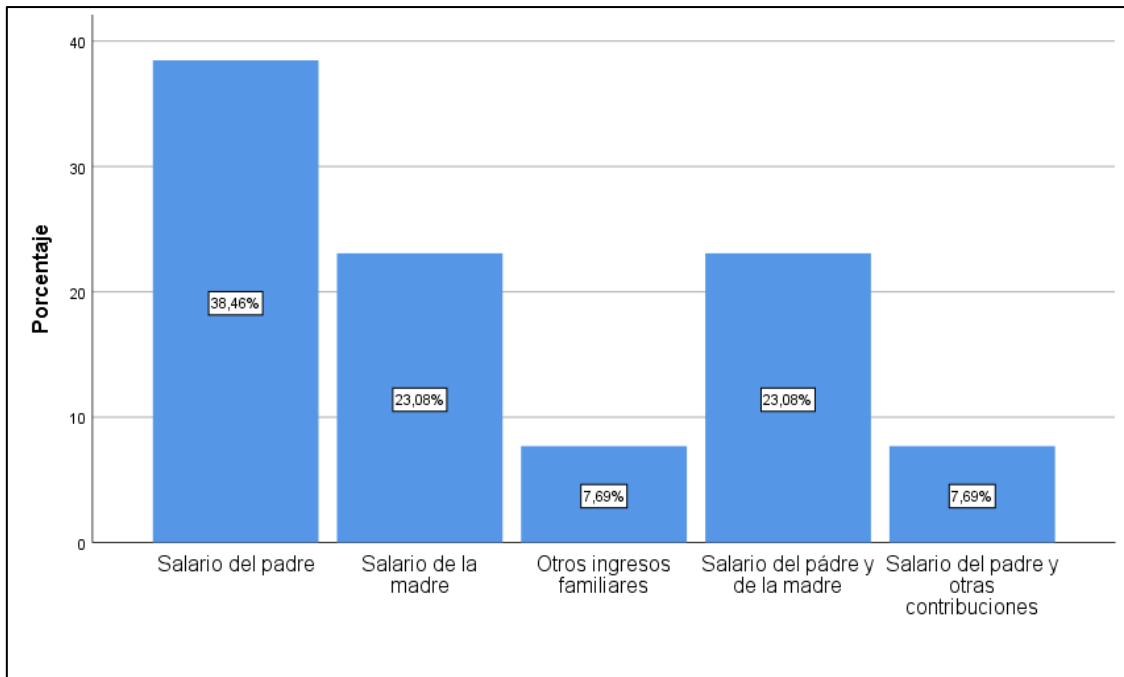


Figura B-3. Responsabilidad de los ingresos en el hogar
Fuente y elaboración propias

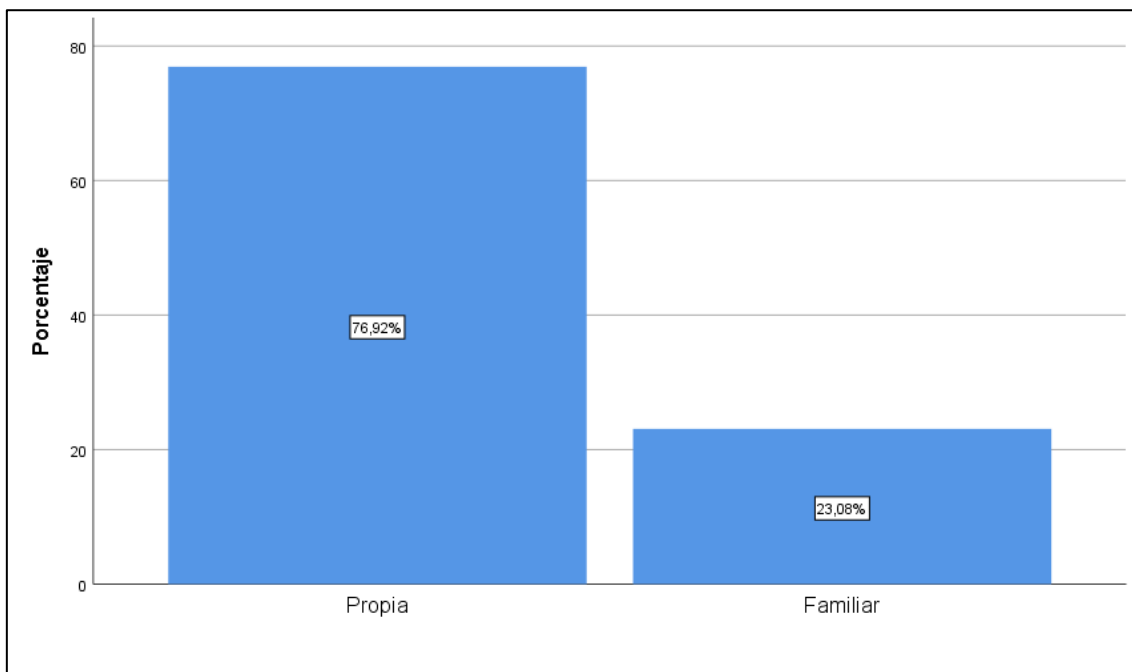


Figura B-4. Pertenencia de la vivienda
Fuente y elaboración propias

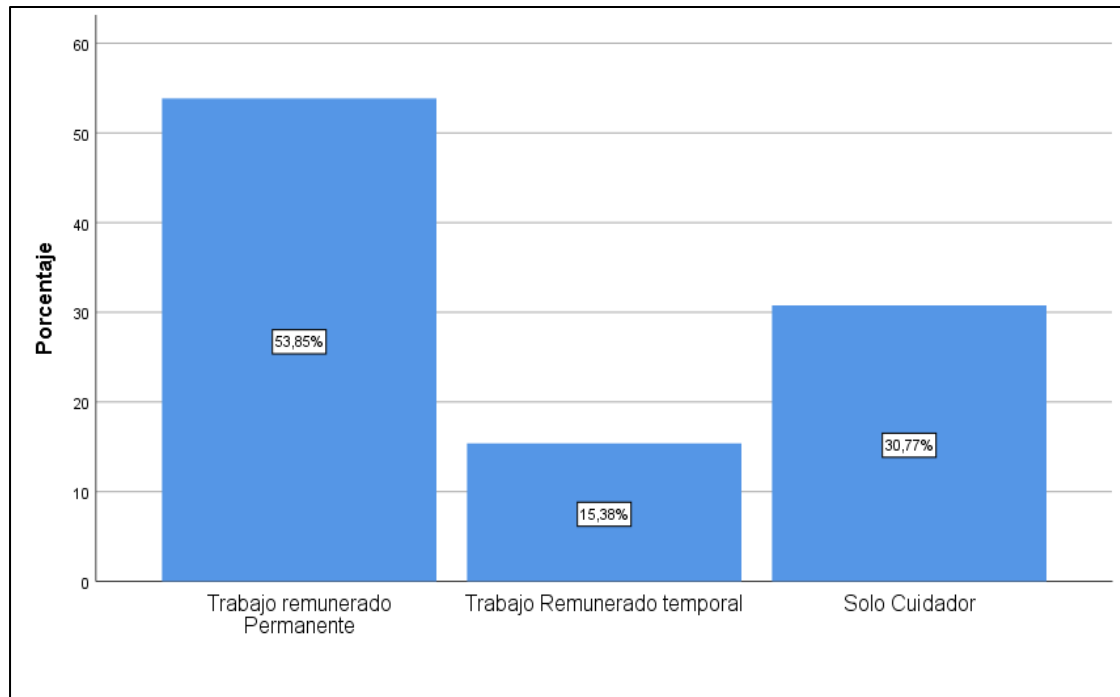


Figura B-5. Actividades remuneradas de los cuidadores evaluados
Fuente y elaboración propias

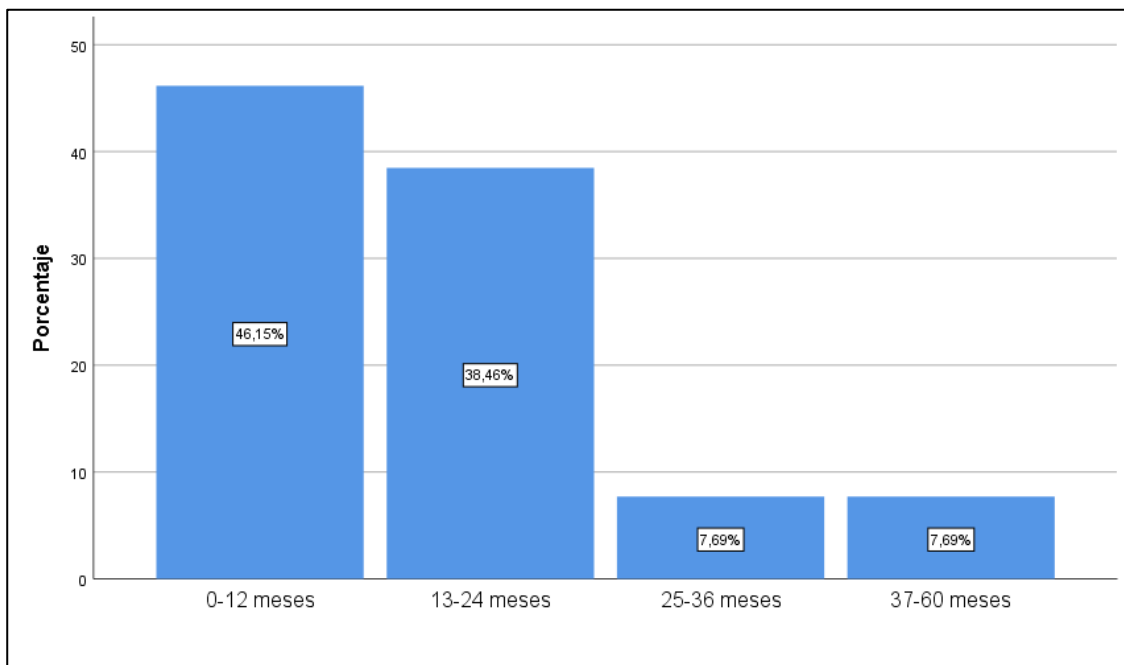


Figura B-6. Tiempo transcurrido hasta notar diferencias en los niños con autismo por parte de sus padres-cuidadores.
Fuente y elaboración propias

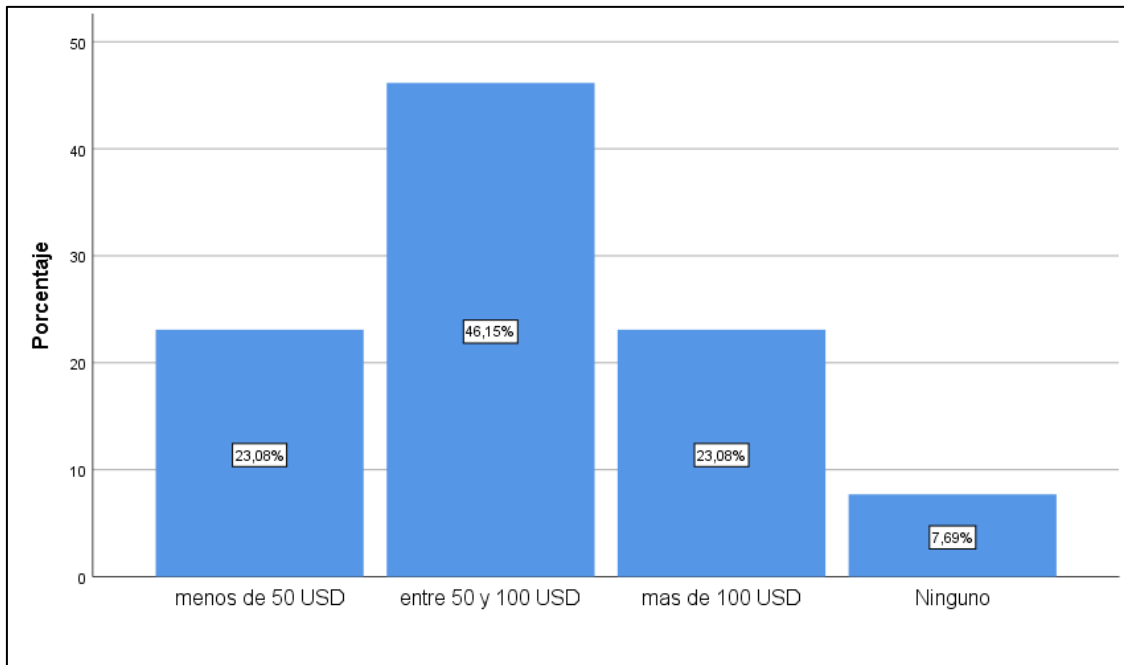


Figura B-7. Gasto mensual promedio en educación de los niños(as)/jóvenes con autismo reportado por los cuidadores.
Fuente y elaboración propias

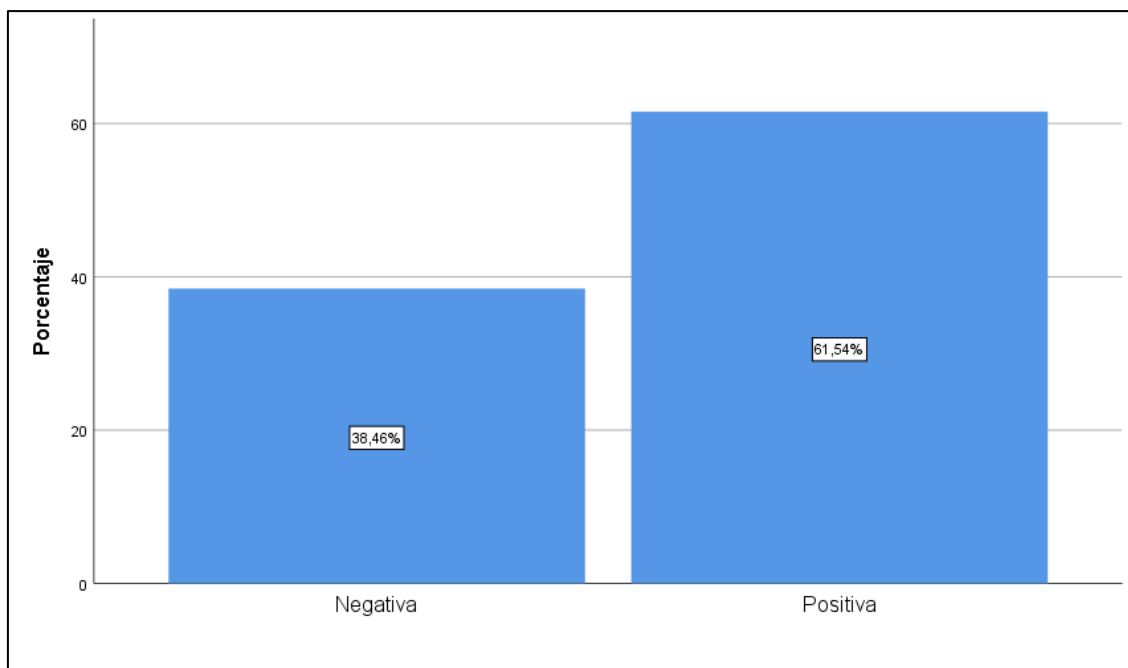


Figura B-8. Experiencia del niño(a)/adolescente en la escuela.
Fuente y elaboración propias

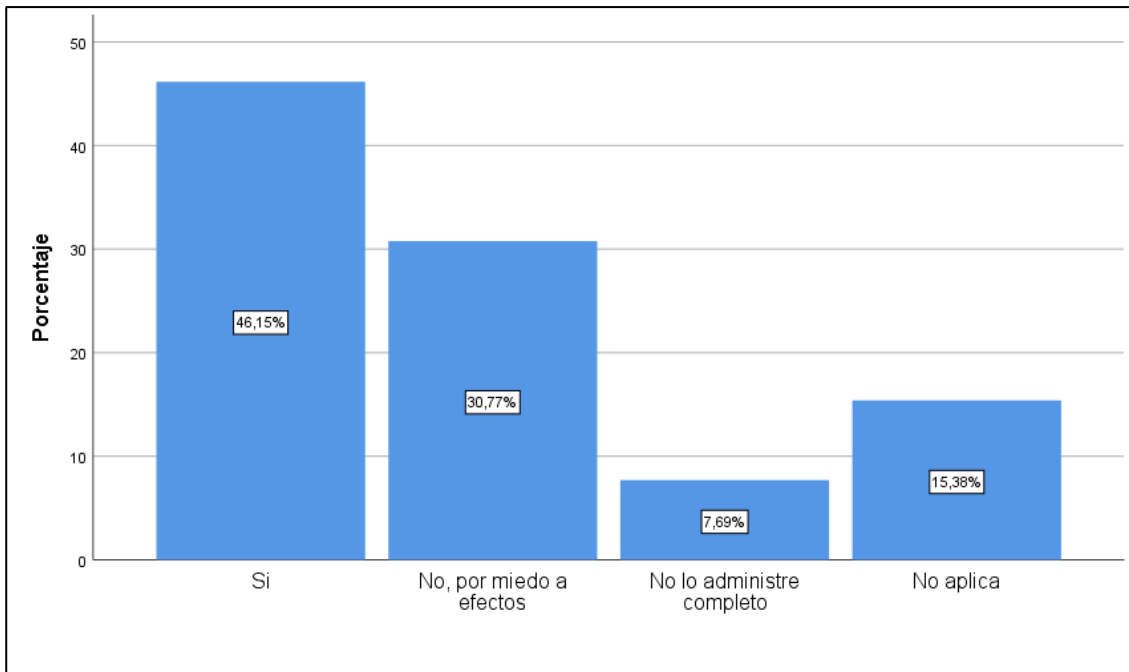


Figura B-9. Administración de los medicamentos prescritos al niño con autismo.
Fuente y elaboración propias

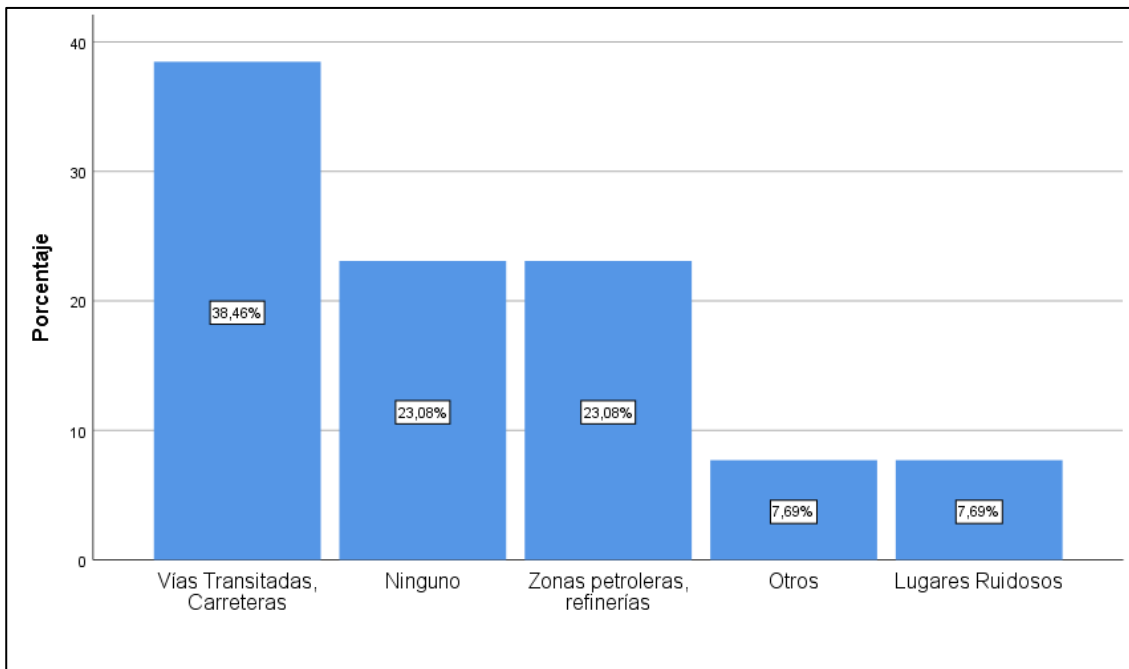


Figura B-10. Fuentes de contaminación cercanas a la vivienda de los sujetos evaluados.
Fuente y elaboración propias