

UNIVERSIDAD ANDINA SIMÓN BOLÍVAR
SEDE ECUADOR
COMITÉ DE INVESTIGACIONES

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN
Prevalencia del Autismo en la ciudad del Coca

INVESTIGADOR RESPONSABLE:
S. Catalina López. PhD.

Quito – Ecuador

2022

Resumen

El autismo visto desde la neurodiversidad permite reconocer a la persona autista con su forma de ser y estar en el mundo. Bajo esta perspectiva, este estudio de tipo transversal tuvo como propósito estimar la prevalencia del autismo en las instituciones educativas fiscales y de salud del Coca, provincia de Orellana durante el año 2022. Se realizó un muestreo no probabilístico, obteniendo datos de 16 comunidades indígenas, 10 instituciones de salud, 14 instituciones educativas fiscales con una población total de 4676 estudiantes. Se encontraron 35 personas identificadas dentro del Espectro Autista, 28 reportados en el sistema de salud y 7 en instituciones educativas. Se aplicó la encuesta epidemiológica EPIA y el tamizaje ITEA para reconocer características de autismo en torno a la comunicación y el lenguaje, interacción social, movimientos de auto regulación y sensorpercepción. Si se relaciona los 35 casos de autismo encontrados sobre el total de la población de 93.778, se puede decir que la prevalencia encontrada en el Coca, corresponde al 0,037%, de este total, el 82% corresponde a población masculina y el 18% a la femenina. No se encontraron casos en la población indígena que asiste a los sistemas educativos y de salud y tampoco en las comunidades con quienes se mantuvo en contacto. No todos los casos encontrados estaban reportados en los sistemas de salud o educativos, debido a muchas razones, entre ellas, el miedo al rechazo y la exclusión socioeducativa.

Palabras clave: Autismo, neurodiversidad, prevalencia, inclusión socio educativa, instrumentos de cribado.

Datos de la investigadora

Especialista en perturbaciones de la comunicación humana, PhD en Fonoaudiología, Post doctor en la Universidad Sophia en Italia con el estudio “La persona autista, un análisis desde los principios andinos de la reciprocidad y complementariedad”. Autora de Test de Identificación Especializada de Autismo ITEA. Investigación Acción Participativa en proyectos de la CAF y de la Unión Europea. Gestora de la teoría de la Pedagogía de la fraternidad en situaciones de riesgo.

Equipo de investigación

Katerine Figueroa asistente de investigación. Fonoaudióloga y magíster en trastornos del desarrollo infantil mención en autismo.

Daniela Acosta asistente de investigación. Psicóloga y maestrante en trastornos del desarrollo infantil, mención Autismo.

Sebastián Cornejo, asistente de investigación. Psicólogo clínico y maestrante en trastornos del desarrollo infantil, mención Autismo.

Agradecimientos

Se agradece a la Universidad Andina por el apoyo financiero para la investigación: **“Prevalencia del Autismo en las instituciones de salud y educación fiscal de la ciudad del Coca Provincia de Orellana.”** A las comunidades educativas e instituciones de salud del Coca, al vicariato apostólico de Aguarico por el apoyo y contribución con la información en el reconocimiento de las necesidades y fortalezas de los habitantes del Coca. A la población autista de la Provincia de Orellana y sus familias por su disposición y confianza para el desarrollo de este trabajo.

Tabla de contenidos

Resumen	2
1. Introducción.....	8
2. Marco Teórico	13
2.1. Autismo	13
2.2. Prevalencia del autismo	15
2.2.1. Prevalencia del autismo a nivel mundial	15
2.2.2. Prevalencia del autismo en Latinoamérica	20
2.2.3. Prevalencia del autismo en Ecuador	26
2.3. Autismo e inserción social.....	31
2.4. Instrumentos de detección y evaluación del autismo para estimar prevalencia ..	32
2.5. Contextualización y ubicación geográfica de Francisco de Orellana.....	35
3. Metodología.....	38
3.1. Objetivos.....	38
3.1.1. Objetivo General.....	38
3.1.2. Objetivos Específicos	38
3.2. Materiales y Métodos	39
3.2.1. Diseño del estudio.....	39
3.2.2. Población objetivo	39
3.2.3. Diseño muestral	39
3.2.4. Tamaño mínimo de la muestra.....	41
3.3. Proceso de investigación	41
3.3.1. Etapa preparatoria y de campo.....	41
3.3.2. Instrumentos, procedimiento y guías de campo.....	43
3.3.3. Trabajo de campo.....	44
3.4. Devolución de resultados.....	45
3.5. Principios éticos.....	47
4. Resultados.....	48
4.1. Casos de autismo	54
4.2. Prevalencia de autismo en la Ciudad del Coca.....	57
4.3. Atención de autismo en los Centros de Salud Públicos	58
4.4. Casos de autismo en Instituciones Educativas Públicas.....	59
5. Discusión	63
6. Conclusiones.....	66
7. Referencias bibliográficas	69

Tabla de figuras

Figura 1. Cambios en la definición diagnóstica del autismo en los DSM.....	18
Figura 2. Clasificación del autismo en las versiones CIE 10 y CIE 11 izquierda derecha respectivamente.	20
Figura 3. Muestras poblacionales por país de la medición de prevalencia de autismo por parte REAL.....	21
Figura 4. Estudios de autismo en las diferentes provincias ecuatorianas.....	27
Figura 5. Mapeo prevalencia mundial de Autismo. Ecuador único país en sur américa que reportó datos de población diagnosticada.	28
Figura 6. Mapa ubicación geográfica El Coca.	36
Figura 7. Los paseos por el río Coca permiten admirar la belleza natural de la ciudad..	37
Figura 8. Árbol de Jacaranda vía a La Belleza.	38
Figura 9. Devolución de informes y entrega de resultados a la comunidad del Coca....	46
Figura 10. Devolución de informes y entrega de resultados a la comunidad del Coca...	47
Figura 11. Ubicación de casos de autismo en el Coca	48
Figura 12. Fuentes de contaminación en el Coca y sus alrededores. Tanques de almacenamiento de crudo cerca a la comunidad la Armenia.	49
Figura 13. Mecheros encendidos frente a una institución escolar en Dayuma.	50
Figura 14. Proceso de deforestación en camino a Dayuma “Vía Auca”.....	50
Figura 15. Proceso de deforestación en Centro Payamino vía a Loreto.....	51
Figura 16. Identificación de áreas protegidas, contaminación minera y por hidrocarburos en el Coca.	52
Figura 17. Identificación de áreas protegidas, contaminación minera y por hidrocarburos en el Coca.	52
Figura 18. Basural cielo abierto en el Coca.....	53
Figura 19. Basural cielo abierto en el Coca.....	53
Figura 20. Agua río Napo.	54
Figura 21. Instituciones de salud públicas y privadas visitadas en la recolección de los datos.....	55
Figura 22. Instituciones Educativas visitadas en la recolección de los datos.....	56
Figura 23. Instituciones Educativas visitadas en la recolección de los datos.....	57
Figura 24. Percepción de procesos contaminantes	63

Índice de Tablas

Tabla 1. Prevalencia de autismo en Latinoamerica	24
Tabla 2. Prevalencia de Autismo en el Ecuador.....	30
Tabla 3. Distribución de la muestra por edad y sexo.....	60
Tabla 4. Caracterización de la muestra.....	60
Tabla 5. Caracterización del hogar.....	61

1. Introducción

La prevalencia estimada de autismo es fundamental para crear políticas públicas, realizar campañas de concienciación y establecer agendas de prioridades nacionales, entre otras. La última revisión de prevalencia mundial fue realizada por el equipo liderado por Zeidan (2022), que además analizó la prevalencia según sexo, realidad sociodemográfica, el origen étnico, y el país de nacimiento. En el 2012, la estimación de prevalencia global mediana se ubicó en 100/10000 (rango: 1,09/10 000 a 436,0/10 000). En lo que se refiere a sexo, fue mayor en hombres con una relación de 4 a 2 con relación a las mujeres. Las personas autistas que presentaban discapacidad intelectual fueron del 33%. En el 2022, se vio un aumento en la prevalencia mundial, concluyendo que ésta alcanza a 1 de cada 100 personas; cabe señalar que esta cifra no es igual en las diferentes regiones del mundo. Las conclusiones del estudio son varias: que el resultado actual se debe a la mayor cantidad de diagnósticos, al aumento de conciencia sobre el autismo, las condiciones del acceso al diagnóstico, la preparación de los profesionales, entre otras. Pero también hay que tener en cuenta que el estudio tiene una gran limitación, ya que las características metodológicas halladas en las diferentes investigaciones impiden que una evaluación de la calidad de los estudios, para poder obtener un valor real, sea realizada a través de investigaciones con muestras grandes y representativas, criterios diagnósticos similares, métodos e instrumentos de detección iguales. Sin embargo, se puede afirmar que esta revisión mostró un claro aumento en la prevalencia de autismo.

En lo que se refiere al Ecuador, según un informe técnico del 2016 realizado por la Dirección Nacional de Discapacidades del Ministerio de Salud Pública (MSP), se reporta la existencia de 1266 personas diagnosticadas dentro de los Trastornos del Espectro Autista, según el Concejo Nacional para la igualdad de Discapacidades (CONADIS) (MSP 2016).

Según los datos extraídos del Ministerio de Educación (MINEDUC) en el 2021, se conoce que son 11 personas de entre 4 y 17 años con diagnóstico de autismo y que están incluidas en el sistema escolar formal en la provincia de Orellana, situada en la Amazonía Ecuatoriana; 5 de ellas se ubican en la ciudad del Coca y asisten a la Escuela de Educación Especializada Manuela Cañizares. Una cifra irrisoria si se parte del criterio emitido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) que refiere que existen

alrededor del 1% de personas autistas en la población universal (Organización Mundial de la Salud (OMS) 2016). Según esto, y conociendo que actualmente la población de la provincia de Orellana es de 146.119, de los cuales 24.358 son niños y niñas entre los 4 a 14 años, significaría que haciendo la relación con el 1% de la OMS, deberían existir 728 personas autistas aproximadamente. Cabe señalar que dentro de la provincia de Orellana conviven 3 etnias: Wuaorani, Shuar y Kichwa, que viven principalmente en la zona rural. En la zona urbana habitan en su mayoría mestizos y extranjeros que se han asentado en el lugar por su trabajo en las petroleras o en la extracción minera, provocando una alta contaminación, como se ha podido recabar del informe de contaminación realizado en los ríos Coca y Napo, en el que se mostró que existían contaminantes de hidrocarburos y metales pesados. El plomo se encontró que sobrepasa en un 191 % de la norma permitida para un ser humano (Alianza 2020). Lo que incide en la prevalencia de trastornos del desarrollo. Según las investigaciones de Grandjean, entre el 30-40% de estas alteraciones son de origen genético y entre el 60 y 70% no tienen una explicación directa, por lo tanto, se atribuye a las exposiciones ambientales, al punto de ser considerada la “pandemia global y silenciosa de toxicidad del desarrollo neurológico. en el útero y durante la infancia y la niñez temprana”. Entre los productos de alta toxicidad están el plomo, el metilmercurio, arsénico, y los productos derivados de los procesos petroleros, entre otros. (Grandjean and Landrigan 2014; Landrigan 2010; 2018).

Nuestros hallazgos revelan un aumento en la prevalencia del autismo medido a nivel mundial,

lo que refleja los efectos combinados de múltiples factores, incluido el aumento en la conciencia

de la comunidad y la respuesta de salud pública a nivel mundial, el progreso en la identificación

y definición de casos, y un aumento en la capacidad de la comunidad. En cambio, las hipótesis contrapuestas han explicado tales asociaciones

como un reflejo de las disparidades de salud, donde el estigma y/o las barreras sistémicas conducen a la marginación de subgrupos étnicos o socioeconómicos, modifican su acceso a los servicios y, como resultado, conducen a una variación en la prevalencia (p. ej., Durkin et al., 2017;

Elsabbagh, 2020). A menos que se establezca la validez de la herramienta de detección

en una población determinada, se deben evaluar muestras de niños con resultados negativos para estimar la sensibilidad del procedimiento de detección y ajustar las estimaciones de prevalencia en consecuencia (Alshaban et al., 2019).

Los estudios basados en la población generalmente evalúan muestras más pequeñas y, por lo tanto, utilizan un enfoque de múltiples etapas para evaluar la población objetivo y luego confirmar la precisión de su caso final. Cuando se completa la fase de detección, los casos identificados como positivos y, a menos que la herramienta de detección sea 100 % sensible, una muestra de detección negativa pasa al siguiente paso que implica una evaluación diagnóstica más profunda para confirmar el estado de su caso, ya sea en la totalidad muestra o en una submuestra seleccionada al azar. Si bien los sistemas de vigilancia, los registros y los datos administrativos ofrecen tamaños de muestra grandes, la prevalencia aún puede subestimarse si hay muchos casos de autismo en la comunidad que no tienen un diagnóstico. Estos estudios se enfocan en poblaciones con acceso a servicios en lugar de tomar muestras de la población en general, lo que lleva a una posible subestimación de la prevalencia. Por el contrario, las encuestas basadas en la población que se basan en procedimientos activos de búsqueda de casos suelen arrojar estimaciones de prevalencia más altas que los estudios que utilizan datos administrativos (Fombonne, 2009). Diferentes estudios se basan en diversos procedimientos para identificar casos probables y confirmar casos diagnosticados. Los estudios que utilizan bases de datos administrativas informan los casos tal como fueron identificados en los sistemas de salud o educativos. Estos estudios están limitados por la variabilidad en la práctica clínica y el alto potencial de inconsistencia. Por estas razones, los CDC establecieron una estrategia más refinada para sus sistemas de vigilancia. En primer lugar, se examinan los registros y un activador social permite la creación de un registro de investigación para un niño determinado utilizando múltiples fuentes de las herramientas estándar que se utilizan con frecuencia durante

la etapa de selección de los estudios epidemiológicos incluyen versiones originales o traducidas del M-CHAT (Chaaya et al., 2016; Hoang et al., 2019), el SCQ (Narzisi et al., 2020; Rudra et al. al., 2017), el CAST (Morales-Hidalgo et al., 2018; Sun et al., 2019) y la Escala de calificación del espectro autista (ASRS; Zhou et al., 2020), la Escala de respuesta social (Constantino & Gruber, 2012; Fombonne et al., 2016) o el Cociente de Autismo (Brugha et al., 2016; Heys et al., 2018). Cuando los participantes son examinados directamente para la

confirmación del diagnóstico, se utilizan varios enfoques que van desde un examen no estructurado realizado por un experto clínico hasta el uso de baterías de medidas estandarizadas por personal de investigación capacitado. Las herramientas de diagnóstico estandarizadas que se han utilizado para confirmar los TEA incluyen ADOS (Fombonne et al., 2016; Sun et al., 2019), ADI-R (Morales-Hidalgo et al., 2018; Sun et al., 2019) y/u otras evaluaciones utilizadas para caracterizar los perfiles heterogéneos dentro del espectro. Curiosamente, el uso de tales herramientas aún no es una garantía para la precisión de los casos. Como se analiza a continuación, la utilidad de las

herramientas de evaluación estandarizadas depende del nivel de capacitación y experiencia de las personas que las administran. Por estas razones, los estudios epidemiológicos han respondido a

la falta de herramientas contextualmente apropiadas utilizando diferentes enfoques. Un enfoque que ofrece estimaciones comparables en diferentes regiones del mundo involucra traducciones y/o adaptaciones transculturales de herramientas de detección y diagnóstico de su forma original en inglés a otros idiomas y entornos culturales

Hay que recordar además que de las 14 nacionalidades indígenas presentes en Ecuador, el 24,1% habita en la Amazonía y pertenecen a 10 nacionalidades: Kichwa, Shuar, Wuaorani, Cofán, Shiwiar, Siekopai, Siona, Sapara y los Tagaeri y Taromenani, que hacen parte del grupo indígena no contactado (Ortíz 2019). En el Coca, específicamente, se ha tomado contacto con Wuaorani, Kichwa y Shuar, encontrando poquísimos casos de autismo.

En un estudio realizado en el 2015 por Dekkers et al., se encontró un 0.11% de estudiantes autistas incluidos en 161 establecimientos de la ciudad de Quito, lo que muestra una baja inclusión educativa. En la ciudad de Loja se examinó entre el 2016 y 2017 a niños escolares de entre 5 a 12 años; se encontraron 42 casos, aduciendo que existe una prevalencia de 10/10.000, es decir, de 5 a 14 casos por cada 10.000 habitantes, siendo mayor el diagnóstico en hombres que en mujeres (Parra Carrión 2017).

Frente a estas cifras la pregunta que surge es: ¿hay un posible infra diagnóstico? o si ¿la falta de correspondencia de los porcentajes emitidos por la OMS, en relación a la población del Coca, muestra que menos del 1% de la población del Ecuador es autista, como refiere la misma OMS?

2. Marco Teórico

2.1. Autismo

Las concepciones de autismo han sido variables de acuerdo a las situaciones y contextos históricos; la definición está relacionada con los paradigmas y las epistemologías subyacentes en las diferentes épocas y que muchas veces responden a criterios económicos, políticos y de rechazo a la diversidad. Las primeras investigaciones en torno a niños autistas les definían bajo una psicopatía esquizoide de origen natural y desarrollado en los primeros años de vida con poca intencionalidad comunicativa y dificultades para la interacción (Simmonds and Sukhareva 2020); otorgando un gran peso a una falta de vínculo materno y depositando en las madres una culpa que aún está presente en muchas de ellas.

Años después, las investigaciones se enfocaron en el autismo como producto de desórdenes afectivos desde el nacimiento y alteraciones en la comunicación; se denominó soledad autística extrema, haciendo una diferenciación importante de la esquizofrenia infantil (Kanner 1943). Un año después, en el marco de la segunda guerra mundial, se usó el término psicopatía autista para definir a niños con problemas en la conducta, la interacción; algunos con habilidades avanzadas, pero con cierta monotonía en el habla (Asperger 1944), una visión que nace de la idea de mantener la raza aria, pura, y compuesta por personas con alta inteligencia.

Durante la década de 1980 surgen investigaciones que permiten la visualización mundial del autismo por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS), debido a la conocida como una triada de afectación, propuesta por Lorna Wing (1981), y que se enfoca en la imaginación social, el lenguaje y la interacción social desencadenadas en afectaciones en las actividades de la vida diaria y en los intereses repetitivos y rígidos. Y se podría explicar otras posturas diferentes acerca del autismo; sin embargo, como se puede ver, todas las explicaciones respondían a las manifestaciones externas del autismo, poco se conocía de las percepciones de la población autista y de su realidad.

A partir de finales de la década de 1980, las organizaciones de personas autistas han conceptualizado el autismo, desde su propia perspectiva, como una forma de neurodiversidad; como una característica propia de la persona que a lo largo del ciclo

vital puede presentar variaciones en su participación social, los modos de comunicación e interacción, además de cambios sensoriales que requieren de apoyos y asistencia debido a que sus formas de expresión, ser y estar repercutirán en las relaciones y en la realidad social en la que están insertos (Ortega 2009, 70; Singer 2012).

Desde esta visión, los apoyos y acompañamientos terapéuticos deben encaminarse a maximizar habilidades y fortalezas que le permitan a la persona potenciar su ser y así alcanzar una vida plena. Las manifestaciones del autismo deben dar paso a la posibilidad de una diversidad comprensiva, entendiendo que la persona autista tiene su forma específica de pensar, comunicar, interactuar, procesar y sentir; es la posibilidad de la diferencia. Tener autismo y ser autista son dos conceptos absolutamente diferentes, mientras que el ser permite la dignificación, el tener cosifica abriendo caminos a la búsqueda de tratamientos que curan o normalicen lo cual es imposible y antinatural pues las neurovariaciones del autismo deben respetarse debido a que son de origen natural (Silverman 2015; Sinclair 1992; Walker 2014; Cascio 2012).

La comprensión del autismo como una forma de *unidiversidad* que expresa la originalidad de cada persona y a la vez la diversidad plausible en todos los seres humanos, ha definido el autismo de esta manera:

El autismo es una forma de diversidad, en la que subyace un pensamiento neurodivergente, una forma propia para relacionarse, debido a una percepción propia de sí mismos, de los demás, de los objetos del cosmos, de la naturaleza y del mundo espiritual. Que se manifiesta en una comprensión personalizada, de las situaciones, eventos, palabras; cuya expresión comunicativa, puede llegar a la utilización sofisticada del lenguaje oral, o a la expresión netamente corporal de las palabras. Con su propia manera y tiempos de procesamiento de la información, ya que éstas dependen de su sensorialidad. Modos propios que pueden interferir en los procesos de tipo comunicativo-relacional, así como también en el procesamiento de la información y en la capacidad sensorial; características que se expresan en una particular forma de ser, de comprender y de estar en el mundo. (López Chávez et al. 2021)

Las concepciones y definiciones del autismo determinan la forma en la que se analizan y se proveen servicios, apoyos y acompañamientos. Se ha incluido la definición en este trabajo de investigación, con el fin de comprender el paradigma en el que se basa el presente trabajo.

2.2. Prevalencia del autismo

En términos epidemiológicos, los términos incidencia y prevalencia se usan para estudiar la ocurrencia de determinados fenómenos en la salud de la población. Por un lado, la incidencia permite medir la ocurrencia del diagnóstico o fenómeno en determinada población. Se conocen dos tipos de incidencia: la acumulada, que es la cantidad de personas en una población en riesgo de desarrollar una posible afectación a lo largo de un periodo, y la tasa de incidencia. La incidencia, entonces, mide la cantidad de casos nuevos durante un periodo en una población libre de la afectación.

Por otro lado, la prevalencia permite conocer la cantidad de personas con determinado diagnóstico en relación con el total de la población que se estudia. Con respecto al tiempo en el que se realiza el estudio, se diferencia entre la prevalencia momentánea, que es el número de casos en tiempo determinado, y la prevalencia de periodo, a un periodo específico del tiempo y en el que se incluyen los casos que ocurren durante el estudio, por lo que se suma la incidencia. Los estudios de prevalencia permiten crear programas de servicios y provisión de apoyos (Ferrer and Del Prado González 2013; J. García 2000).

Desde la inclusión del autismo en los manuales diagnósticos de la OMS, se han desarrollado estudios para establecer la prevalencia del Espectro Autista; tal ha sido el auge de las investigaciones, que algunos expertos han manifestado que estamos ante una epidemia de autismo. Se afirma que esto se debe principalmente al mayor conocimiento del autismo: por esta razón, a partir de la década de 1980 y con el aumento en la incidencia también aumentó la oferta de servicios para el tratamiento, tal y como sucede en países como Estados Unidos y Canadá (Nahmod 2017); además, al concebir el autismo como una epidemia lo ubicó, desde una concepción neurobiológica, como una enfermedad.

2.2.1. Prevalencia del autismo a nivel mundial

Los estudios de prevalencia del autismo publicados en motores de búsqueda y bases de datos indexadas son escasos. Las primeras encuestas para medir incidencia y prevalencia se realizaron en la década de 1960; para la época, en razón a las dificultades diagnósticas, los casos eran variables y el dato poco preciso. La OMS estimó en el 2012 que a nivel mundial se encontraban 62 personas autistas por cada 10.000; el estudio

afirmó que aunque se monitorearon cifras estadísticas de la mayoría de países del mundo, el dato era impreciso debido a que solo se encontraron encuestas y revisiones de prevalencia de escasas regiones en determinado momento y no bastaban para establecer cifras estimadas a nivel mundial (Elsabbagh, Divan, Koh, Kim, Kauchali, Marcín, Montiel-nava, et al. 2012).

La Red Interactiva PCNE, que es un grupo asociado de manera virtual para difundir información, publicó en el 2012 cifras de prevalencia en algunos países: se calcula que en los EE.UU se ven afectados 1 de cada 88 niños y 1 de cada 54 niños varones; 18 en 10,000 en Arabia Saudita, 1 en 160 en Australia. En Canadá el rango es de 1 en 450; en China este rango es de 1.1 en 1000. En Francia, 1 en 150; en Japón, 97 en 10000. En Corea del Sur es 1 de 38; en Polonia se estima que hay más de 30 mil personas autistas, de las que 20 mil son niños. En el Reino Unido el rango es de 1 en 100; en tanto que en México es de 2 a 6 en 1000. En India es de 1 en 250, estimando que la población autista diagnosticada en el 2013 alcanzaba a 67 millones de personas (Schz 2012).

Al momento, la OMS ha establecido que 1 de cada 100 personas se encuentra dentro del Espectro Autista (EA) (Organización Mundial de la Salud 2022). La cifra se establece a partir del estudio realizado por Zeidan et al. (2022), quienes mediante una revisión sistemática de literatura actualizaron e identificaron estudios de prevalencia publicados en MEDLINE a partir del año 2012 al 2021, es decir 10 años después del primer estudio, concluyendo que la prevalencia de autismo es de 65/10000 personas. Los investigadores, sin embargo, enfatizan que esta cifra no devela la realidad de las estadísticas sobre el autismo, pues los datos de la mayoría de países en vías de desarrollo aún son desconocidos o poco precisos, lo que repercute en políticas públicas, al punto de que el autismo aún no se considera un tema prioritario como la desnutrición infantil.

Según el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades, que es la agencia nacional de salud pública de Estados Unidos (CDC), 1 de cada 44 niños presenta el diagnóstico de autismo. Subraya que existe una variación con respecto al sexo, con mayor presencia en niños que en niñas en una relación de 4 a 1, sin más datos sobre distinción según raza, credo y ubicación geográfica (Maenner et al. 2021).

Los datos que se toman como referencia para los criterios de prevalencia mundial provienen de Estados Unidos. Según el CDC en el 2012, la cifra de casos de niños/as diagnosticados como autistas en 14 estados asciende a 11.3 por 1.000, es decir

1/88, dato que evidencia un aumento del 23% en relación con los registros de 2006. Este resultado pone en alerta a la población (Mack 2012), e incluso organizaciones estadounidenses hablan de una posible epidemia de autismo (Pangborn and MacDonald 2005).

Según Maenner (2021), la prevalencia de autismo en Estados Unidos es de 23/1000, es decir que 1 de 44 personas tendría el diagnóstico, encontrando una diferencia en la proporción por sexo de 4:2 de niños sobre niñas; estos datos fueron tomados de instituciones de salud y educativas.

Un aspecto que interfiere con la medición de prevalencia mundial de autismo es la diversidad que existe en cuanto a las categorías diagnósticas establecidas en la Clasificación Internacional de la Enfermedades (CIE 10), y los cambios y clasificaciones en las diferentes versiones del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM); así como también por el tipo de herramientas de diagnóstico bajo las cuales se etiquete. Como se puede ver, en la actualidad son las clasificaciones y los instrumentos norteamericanos que están siendo utilizados para determinar la prevalencia del autismo a nivel mundial, lo cual podría ser totalmente rebatido, tomando en cuenta la identidad cultural de cada país, su idioma, idiosincrasia, y la falta de instrumentos de detección adaptados a la pluriculturalidad.

Sin embargo, no se debe desconocer que estos aportes han mejorado la forma y el tiempo requerido para la detección, que actualmente se ha establecido antes de los dos años. También existe un aumento en la concienciación acerca del autismo; sin embargo, aún no se encuentra la provisión de servicios de calidad que puedan apoyar a las personas autistas y a sus familias (Maenner et al. 2021; Zeidan et al. 2022).

La variabilidad en los datos de prevalencia también se relaciona con los cambios o concepciones prevalentes del CIE y las actualizaciones de los DSM. Se debe clarificar que el CIE es un manual dispuesto por las Naciones Unidas (ONU) y que la OMS lo ha establecido como rector para la organización, administración y prestación de servicios de las instituciones de salud a nivel mundial; mientras que el DSM es un manual elaborado por la escuela de psiquiatría estadounidense y creado bajo sus propios intereses y criterios (Grosso Funes 2021). En la figura 1 se presentan los cambios del diagnóstico de autismo en los diferentes manuales DSM:

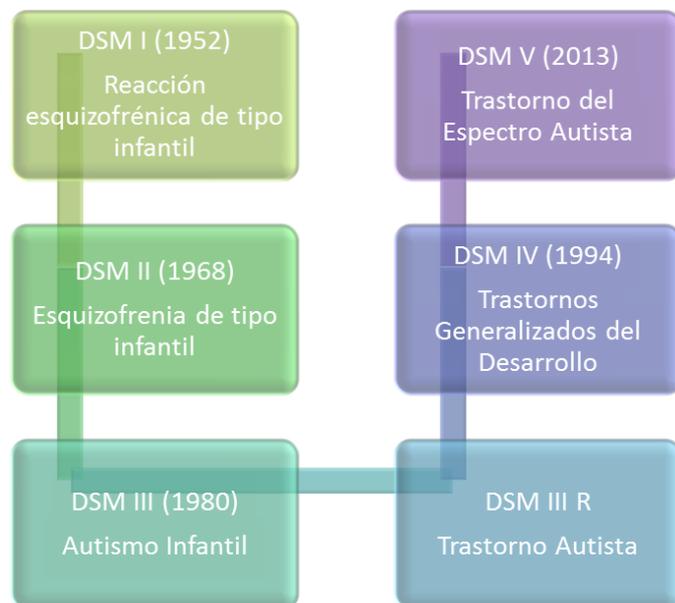


Figura 1. Cambios en la definición diagnóstica del autismo en los DSM

Fuente y elaboración: (A. A. de P. APA 1952; 1968; 1980; 1994; 2014)

De acuerdo con la figura 1 y según Artigas y Paula (2012), Grosso (2021), aunque en 1943 Kanner ya había diferenciado el autismo de la esquizofrenia infantil dándole una entidad específica y alejándolo de la esquizofrenia, en el DSM I y II (A. A. de P. APA 1952; 1968) se sigue usando el término esquizofrenia infantil. En el DSM III (1980) se establece como autismo infantil, haciendo excluyente a la población adulta, dando énfasis en los tratamientos para la curación, desconociendo el autismo en su esencia, creyendo que este desaparece en la adultez.

Para la siguiente versión revisada en 1987 se empezó a clasificar diferentes tipos de autismo; el cambio más considerable fue la inclusión de la categoría de autismo atípico, además se inicia con el uso del término trastorno para hacer referencia al “conjunto de anomalías” generalmente descritas en la triada de Wing. En el DSM IV (1994) y su versión revisada se usa el término Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGDD) para englobar las categorías diagnósticas propuestas: 1. Trastorno autista; 2. Trastorno de Asperger; 3. Trastorno de Rett; 4. Trastorno desintegrativo infantil; 5. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Con esta clasificación, los

estudios acerca de prevalencia tuvieron la mayor variación debido a las diferentes categorías que se establecieron.

En la versión V (American Psychiatric Association 2014) el manual recomienda el uso del término espectro, así se define como Trastorno del Espectro Autista; esto, en respuesta a las múltiples variaciones que presentan las personas autistas en la interacción social, funciones mentales y habilidades comunicativas.

Por su parte, el CIE 10 (Organización Mundial de la Salud 1992) define el autismo como trastornos generalizados del desarrollo y presenta una categorización de acuerdo a las características presentadas por la persona, teniendo en cuenta aspectos a incluir y excluir del diagnóstico. Para el 2018, la versión CIE 11 (OMS 2019) permite un diagnóstico del autismo con la descripción de características específicas como: el déficit intelectual y la alteración funcional del lenguaje; la clasificación se da de acuerdo a si hay ausencia o presencia de las características mencionadas. Ver figura 2.

Para la OMS, el autismo se considera como una variación del neurodesarrollo que se desarrolla durante la primera infancia causando afectación a nivel cognitivo, motor, social y lingüístico; se eliminó de la clasificación el trastorno desintegrativo de la infancia, el síndrome de Asperger y Rett (Ramírez Vargas, Sánchez Prieto, and Quiroga Ayala 2015).

En el Ecuador, la definición del Espectro Autista está incluida dentro de la legislación ecuatoriana, en la Ley Reformatoria de la Ley Orgánica de Salud, dentro de las discapacidades, donde es definida como una “enfermedad rara de baja prevalencia a ser atendida progresivamente” (Asamblea Nacional de la República del Ecuador 2012). En tanto, en el “Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad en Ecuador” del año 2012, llevado a cabo por la Misión Solidaria Manuela Espejo, se define el autismo como una “discapacidad en la comunicación/atención” (Misión Solidaria 2012, 1:19).

Es muy interesante el proceso histórico del autismo, ya que en su descripción a partir de Kanner se da un énfasis en los problemas del lenguaje y la comunicación que lo llevan a problemas de interacción social; sin embargo, los profesionales encargados del diagnóstico y tratamiento son los médicos psiquiatras, neurólogos y los profesionales de la psicología; todos profesionales poco formados en autismo, lenguaje y comunicación. Allí se puede ver claramente que el autismo, en el imaginario social, aún es considerado un trastorno psíquico.

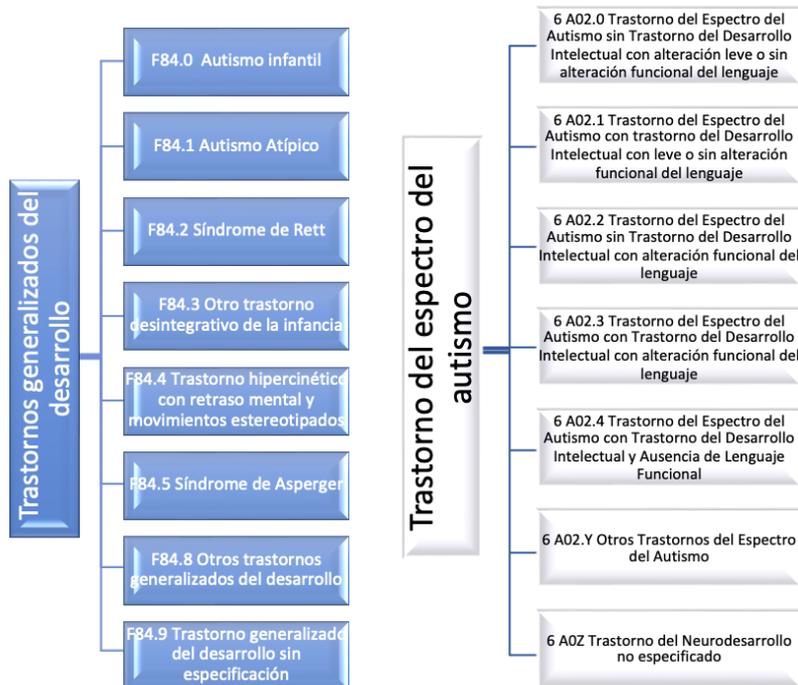


Figura 2. Clasificación del autismo en las versiones CIE 10 y CIE 11 izquierda derecha respectivamente.

Fuente y elaboración: (Organización Mundial de la Salud 1992; OMS 2019).

Los estudios consultados que evidencian la prevalencia mundial concuerdan en establecer que la inconsistencia en los datos y la baja precisión corresponden a dificultades para el diagnóstico, la falta de formación de los profesionales que diagnostican, las herramientas que se usan, la dificultad para establecer diagnósticos diferenciales por desconocimientos clínicos.

2.2.2. Prevalencia del autismo en Latinoamérica

En lo que se refiere a datos de prevalencia en América Latina, según el estudio de prevalencia global de autismo y otros desórdenes generalizados del desarrollo, se hace referencia a dos estudios en Argentina y Venezuela, algunos informes de Brasil y México, donde se realiza una estimación de los casos de autismo. Sin embargo refieren que estos estudios tienen muestras relativamente pequeñas; por tanto, estos datos no son

susceptibles de comparación por la escasez de información y las diferencias metodológicas entre los estudios (Elsabbagh, Divan, Koh, Kim, Kauchali, Marcín, Montiel-Nava, et al. 2012).

Actualmente, los estudios encontrados para evidenciar la prevalencia del autismo en Latinoamérica (LATAM) corresponden a revisiones de literatura científica y a pequeños estudios regionales efectuados en países latinos, encontrando correspondencia con el estudio mundial de Zeidan (Zeidan et al. 2022) donde los datos de países en vías de desarrollo son escasos y poco generalizables debido al reducido tamaño de la muestra. Existe una variación de la prevalencia para LATAM 4/10.000 a 6/10.000 (André et al. 2020).

Uno de los estudios con mayor reconocimiento para 6 países latinos fue el de la Red de Espectro Autista Latinoamérica (REAL), que contó con la participación de 2965 familias distribuidas así. Ver figura 3:

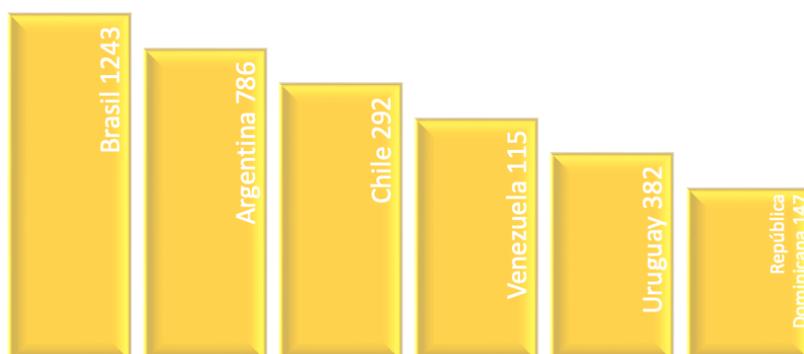


Figura 3. Muestras poblacionales por país de la medición de prevalencia de autismo por parte REAL.

Fuente y elaboración: (R. García et al. 2021).

Se usó el método de bola de nieve para contactar a las familias en centros de salud, educación y organizaciones de padres; se aplicó la entrevista conformada por 4 secciones que datan de la información general y aspectos sociodemográficos, características clínicas, uso de servicios de salud y educación, y el nivel de satisfacción con la provisión de los servicios fue creada por Autism Speaks, una empresa

estadounidense que realiza investigaciones acerca del autismo y provee servicios de apoyo. La recolección de los datos se obtuvo a través del teléfono y el correo electrónico. Entre los resultados, el 75% de los padres refirieron que existe un apoyo escaso en la inclusión educativa, interacción social, relaciones afectivas en familia y la inserción social. Hubo mayores respuestas en estratos socio económicos altos como en el caso de Chile, esto debido al fácil acceso a la tecnología, lo que les permitía responder a la encuesta. Las problemáticas allí se centraron en el tiempo que ha requerido la obtención del diagnóstico, que tomó entre los 2 a 4 años para obtenerlo, así como también el no encontrar al profesional idóneo para hacerlo, lo cual aumenta el tiempo y disminuye la precisión. También señalaron que las condiciones económicas de las familias **disminuyeron**, ya que generalmente uno de los progenitores tuvo que abandonar el trabajo para dedicarse al cuidado de la persona autista, lo que provocó la disminución de los ingresos económicos. Según este estudio, la prevalencia se estableció en 25 de cada 1000 personas para población latina (R. García et al. 2021; Morocho, Sánchez Doménica, and Patiño 2021).

La situación para México fue reportada para el año 2016: se revisaron registros médicos y posteriormente se aplicaron entrevistas a niños de 8 años de edad, estudiantes de 134 instituciones educativas especializadas y regulares; participaron 12.116 estudiantes y se eligió una muestra de 432 participantes quienes habían reportado algún problema de salud y notificaron su estado de salud al servicio médico. Finalmente se aplicaron encuestas a padres de 36 niños con diagnóstico confirmado mediante ADOS Y ADIR (Fombonne et al. 2016); el estudio estimó una prevalencia de 1/115 para México, se confirmó la comorbilidad del déficit intelectual con el autismo, concluyendo en su estudio que para una mayor sensibilidad en los resultados se requeriría estudiar a toda la población estudiantil de escuelas regulares.

Chile hace un reporte de prevalencia teniendo en cuenta la población de las ciudades de Chunchun y Magarejo, en las que se incluyó a 272 niños de 18 a 30 meses por muestreo consecutivo que estaban reportados en los registros de los centros de salud de la región de nivel socioeconómico medio y bajo, se aplicó el M CHAT; para la confirmación diagnóstica se hizo una evaluación por Neuropediatra para la aplicación de ADOS, y 44 niños fueron diagnosticados dentro del EA. Los principales hallazgos determinaron diferencia principal por sexo, mostrando una diferencia de 4:1 de niños con respecto a las niñas. La proporción encontrada se relaciona con la reportada a nivel mundial (Yáñez et al. 2021).

En el caso de Argentina, se encontró un estudio realizado en la ciudad de Santa Fe: se consideró una muestra N=512 niños en edades comprendidas entre los 18 a 36 meses. De esta muestra, 60 niños estaban considerados en riesgo y 7 con sospecha de autismo. Luego de la evaluación clínica, 3 tuvieron diagnóstico de autismo y 1 de espectro autista. Se aplicó el M CHAT y en las conclusiones se señala que se estima una prevalencia de autismo en niños de 18 a 36 meses de 0.000015, lo que equivale a 1 /128, es decir 78/10.000, con una mayor prevalencia en varones (Contini, Astorino, and Manni 2017).

Uno de los estudios más citados en investigaciones de prevalencia de autismo ha sido el de Paula et. Al. (2011), desarrollado en una ciudad al sudeste de Brasil. Se aplicaron pruebas tamiz como el Cuestionario de Cribaje para el Espectro Autista (ASQ), los posibles casos positivos fueron evaluados por psicología y psiquiatría infantil mediante el ADI R y el K SADS; la muestra fue de N=1470, de los cuales se evaluaron n=94 personas y 12 cumplieron con los criterios diagnósticos para el EA con una prevalencia 27,2/10.000; únicamente un niño había sido diagnosticado antes del estudio, solo un niño había recibido tratamiento en edad pre escolar, lo cual se traduce en que el diagnóstico se recibe después de los 6 años, cuando inician la escolaridad, y la relación por sexo es mayor en niños que en niñas en una relación de 4:1.

En Aruba se desarrolló un estudio de prevalencia del Espectro Autista con la revisión de 1543 historias clínicas de pacientes atendidos en la clínica de psiquiatría infantil entre los años 1997 y 2003, de los cuales 24 niños tuvieron diagnóstico de autismo. De acuerdo con las clasificaciones del Autismo en el DSM IV vigente para la época, los resultados se presentaron divididos según el diagnóstico en trastorno autista 1,9/1000, y trastorno del espectro autista 5,3/1000 (Van Balkom et al. 2009).

Uno de los estudios pioneros en Latinoamérica fue el de Venezuela (Montiel-Nava and Peña 2011): se estudiaron a niños de entre los 3 a 9 años con cualquier tipo de autismo que recibían servicios de salud en Maracaibo, identificando 610 casos posibles, para finalmente encontrar 430 niños con el diagnóstico. La prevalencia encontrada fue de 1,7/1000, y el estudio reporta que el síndrome de Asperger fue dos veces menor que el autismo típico. Los niños diagnosticados dentro del espectro no estaban recibiendo servicios de salud acordes a sus necesidades. Se tamizó con CARS y se evaluó con ADOS de los 430 niños estudiados, 23 tenían otros diagnósticos: 3 síndrome X frágil, 14 epilepsia, 2 esclerosis tuberosa, 2 ceguera y 2 síndrome de Down.

En la tabla 1 se resumen las principales características del muestreo y herramientas de cribado y evaluación en Latinoamérica. Ver tabla 1.

Tabla 1.
Prevalencia de autismo en Latinoamérica

Prevalencia de Autismo en Latinoamérica							
	Año de publicación del estudio	Instrumento para evaluar	Muestra N=	Muestra n=	Posibles casos	Edad de la muestra	Prevalencia
Latinoamérica	2021	Revisión de literatura a estudios que usaron entrevistas a padres o cuidadores de niños previamente diagnosticados por pediatría, neurología, psicología, psiquiatría, equipo interdisciplinario.	2685	2685	no reporta	no reporta	25/1000
Ecuador	2015	Entrevista semi estructurada a rectores para encontrar casos y que había sido diagnosticados por neuropediatría y posibles casos que correspondieran con características indagadas por los investigadores.	51453	57	108	5 a 15 años	11/10000
México	2016	Encuesta para identificar los casos, y para el diagnóstico Escala de Capacidad de Respuesta Social (SRS); y ADIR y ADOS para la	12116	36	11684	8 años	0,87%

		confirmación del diagnóstico					
Chile	2021	Registro de control del niño sano, para posibles casos se aplicó M - CHAT posteriormente ADOS 2 para confirmación diagnóstica.	272	5	44	18-36 meses	1,95% es decir 1/151
Argentina	2017	Muestra tomada de los reportes médicos, se usó el Manual de Vigilancia para el Desarrollo bajo la Modalidad Atención Integral de Enfermedades Prevalentes en la Infancia (AIEPI), M CHAT para el cribado y finalmente diagnóstico confirmado por neuropediatría.	518	4	no reporta	18-36 meses	1/28 lo que es igual a 78/10000
Brasil	2011	Remisión profesionales de la salud de establecimientos médicos, luego aplicación de escala de cribado Cuestionario de Detección de Autismo (ASQ), el diagnóstico se comprobó mediante psicología y psiquiatría infantil mediante ADIR y K SADS.	1470	4	94	7 a 12 años	27,2/100 00
Aruba	2009	Revisión de casos en clínica psiquiátrica infantil - Aplicación de ADOS para confirmación	813	69 confirma dos del registro médico y	75	no report a	1,9/1000 trastorno autista 5,3/1000 para el

		diagnóstica		24 para confirmación diagnóstica			espectro autista
Venezuela	2008	Registros médicos y educativos, posteriormente confirmación diagnóstica con CARS y ADOS	430	287	610	3-9 años	1,7/1000 para autismo y 0,6/1000 para otros diagnósticos del espectro

Fuente: (Dekkers et al. 2015; Fombonne et al. 2016; Yáñez et al. 2021; Contini, Astorino, and Manni 2017; Paula et al. 2011; Van Balkom et al. 2009; Montiel-Nava and Peña 2011)

Elaboración propia

2.2.3. Prevalencia del autismo en Ecuador

En lo que se refiere a la realidad ecuatoriana sobre estudios de prevalencia, los datos disponibles provienen de los resultados del “Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad en Ecuador” del año 2012, a través de la Misión Solidaria Manuela Espejo (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 212AD, 19). En dicho estudio, las cifras en torno al autismo provienen de la Provincia de Chimborazo, y se refieren a 3 casos encontrados (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 212AD, 135).

Otros datos acerca de la prevalencia del autismo en el Ecuador provienen de un informe técnico del 2016 de la Dirección Nacional de Discapacidades del Ministerio de Salud Pública, allí se reporta la existencia 1266 personas con diagnóstico de EA; de acuerdo con la clasificación DSM se encontraban categorizados en: 254 con autismo atípico, 792 con autismo en la niñez, 205 con síndrome de Asperger y 15 con síndrome de Rett, de acuerdo con las actualizaciones diagnósticas un estudio sobre prevalencia actual tiene que analizar los diagnósticos excluidos, tales como el síndrome de Asperger y el Rett (Dirección Nacional de discapacidades 2016). En el presente estudio se indagó

acerca de estudios de identificación de autismo y estimación de prevalencia en distintas provincias del país. Ver figura 4.

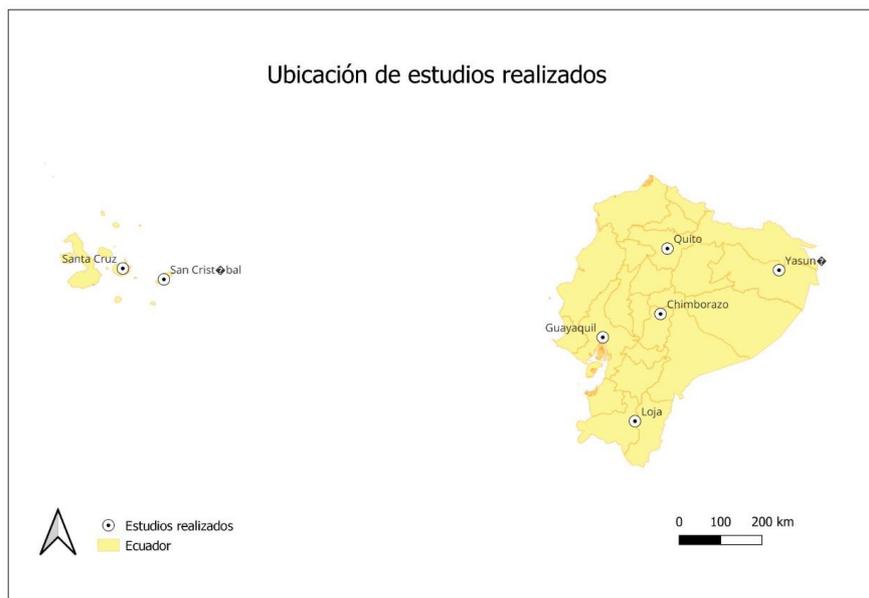


Figura 4. Estudios de autismo en las diferentes provincias ecuatorianas.

Elaboración propia

Teniendo en cuenta el reporte de prevalencia mundial (Zeidan et al. 2022), el único estudio usado para reportar la prevalencia de autismo en Ecuador fue el de Dekkers et al. (2015) (ver figura 5); se entrevistó a rectores de 161 establecimientos educativos, encontrando a 51.453 estudiantes matriculados de los cuales 0,11% presentaban diagnóstico confirmado de autismo y 0,21 se mostraban como posibles casos. De este modo se estimó una prevalencia extremadamente baja con respecto a la población autista incluida en instituciones educativas regulares de la ciudad de Quito, lo que da cuenta de la baja inclusión y el escaso acceso a la educación, pero no de la estimación de prevalencia de autismo sobre el total de la población ecuatoriana. Existe una dificultad severa para establecer diagnósticos, además del poco conocimiento del autismo relacionándolo con la baja formación que existe en las universidades para el diagnóstico diferencial.

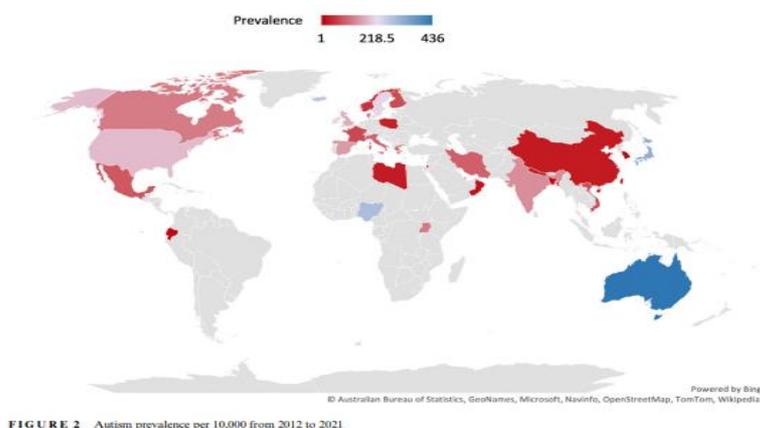


FIGURE 2 Autism prevalence per 10,000 from 2012 to 2021

Figura 5. Mapeo prevalencia mundial de Autismo. Ecuador único país en sur américa que reportó datos de población diagnosticada.

Fuente y elaboración: (Dekkers et al. 2015, 4)

Por parte de los proyectos de investigación de la Universidad Andina Simón Bolívar – Ecuador, se encontró un estudio en las ciudades de Quito y Guayaquil en el que se contó con la participación de 79 niños diagnosticados con EA, se entrevistó a los padres para seguidamente aplicar ADI-R y ADOS como herramientas de evaluación. Además de establecer el diagnóstico, se encontraron procesos relacionados al autismo, entre ellos: los niños autistas presentaban en su mayoría APGAR bajo, prematuridad, bajo peso al nacer y dificultades al momento del nacimiento (López Chávez et al. 2017). Con respecto a los apoyos y servicios recibidos, la terapia del lenguaje resultó tener mayor efectividad, se encontró al igual que Dekkers (2015) la necesidad de la formación de profesionales para el diagnóstico y acompañamiento de población autista.

En el estudio realizado por López Chávez (2017), se encontraron datos sobre el tiempo requerido para la obtención de un diagnóstico de autismo entre los 18 a 24 meses de edad y como las familias tuvieron que afrontar procedimientos de alto costo para encontrar el diagnóstico. Un resultado similar al encontrado por Rai (2012), en el que afirma que los padres de hijos autistas son de 4 a 6 veces superiores que los de aquellos sin hijos con esta condición. El 92,9% de la población estudiada fue remitida para imágenes radiológicas y metabólicas, las cuales no reportaron anomalías (López Chávez and Larrea Castelo 2017).

En la misma población del estudio de López y Larrea se analizó la existencia de comorbilidades, encontrando en un gran porcentaje de la población déficit intelectual (DI) e insomnio como las más prevalentes; el DI fue mayor en estratos socioeconómicos bajos. Además se encontró que en población indígena existía menor acceso a educación y a oportunidades laborales en la vida adulta, lo que afecta severamente la calidad de vida de las personas diagnosticadas y sus familias (Jara Córdova 2019).

Según el estudio Manuela Espejo, el mayor índice de personas con discapacidad en Ecuador se encontró en Chimborazo, Pichincha e Imbabura con un 18,5%. De esta cifra total se identificó únicamente a 3 personas autistas indígenas en Chimborazo; al respecto se tomó contacto con padres o cuidadores, docentes de instituciones educativas regulares y de educación especial, además de la entrevista a un Yachak (profesional en medicina alternativa), quienes explicaron que el autismo es considerado desde la cosmovisión andina como un desequilibrio energético (López 2018).

La conservación de la salud en armonía o desarmonía entre el cuerpo la mente y el alma. Este mundo natural y sagrado fuente de armonía que se basa en los principios de reciprocidad y complementariedad que llevan al concepto de ser vital en el que se implican las relaciones del mundo material e inmaterial. Cuando esto no se produce, aparecen las desarmonías, ya que la convivencia recíproca permite que el caos provocado, debe ser revertido para recrear una nueva armonía en diferentes condiciones de existencia (José 2019)

En la zona insular y oriental del Ecuador se desarrolló un estudio piloto para la validación del ITEA para la detección de Autismo. En la comunidad Wuaorani de Guillero, ubicada en el Yasuní, no se encontraron casos de autismo en la región; mientras que en la región insular, específicamente en las Islas San Cristóbal y Santa Cruz, se encontraron 34 niños con diagnóstico y sospecha de autismo. Para la corroboración diagnóstica se aplicó el ADOS y ADIR y se rmó que 18 de los 28 niños están dentro del EA, 90% eran niños conservando los datos mencionados anteriormente con mayor prevalencia en hombres que en mujeres (López Chávez 2015).

El estudio también reveló dificultades en el diagnóstico derivado de la falta de profesionales capacitados para realizarlo; se concluyó que en la población indígena Wuaorani del Yasuní no existían personas autistas, y se encontró un solo caso con síndrome de Down pero no autismo.

En un estudio desarrollado en la ciudad de Loja entre el 2016 y 2017, donde se incluyeron niños escolares de 5 a 12 años, se recogieron datos del Hospital General Isidro

Ayora de Loja. El reporte informó de 11 niños diagnosticados con EA, se les aplicó una evaluación del área psicosocial, observación de juego libre y guiado, Denver II, Raven, Escala de valoración de autismo Western, instrumento proyectivo de la personalidad, test de la familia y test de persona bajo la lluvia, y finalmente se encontraron 42 casos. En las conclusiones afirman que existe una prevalencia de 10/10.000, es decir, de 5 a 14 casos por cada 10.000 habitantes, siendo mayor el diagnóstico en hombres que en mujeres, además de comorbilidades con DI (Parra Carrión 2017).

En el Cañar se realizó un taller para el manejo del autismo por parte del cuerpo de docentes de escuelas fiscales; posteriormente a la asistencia el taller se procedió a aplicar la herramienta SCQ por parte de los docentes a los padres de familia de posibles casos de autismo. Se aplicaron en total 163 cuestionarios, de los cuales por criterios de selección se depuraron a 99 cuestionarios; de estos, 22 cumplieron con más de 15 puntos, configurándose como posibles casos de autismo para los cuales el estudio recomendó un etapa de evaluación con profesionales acordes a la necesidad de la población encontrada (Minchala Orellana and Segovia Álvarez 2017). En la tabla 2 se resume la información con respecto a las herramientas de cribado y evaluación, muestreo y casos diagnosticados para establecer prevalencia. Ver tabla 2.

Tabla 2.

Prevalencia de Autismo en el Ecuador

Prevalencia de Autismo en Ecuador						
Provincia	Instrumento para cribado y evaluación	Muestra N=	Muestra n=	Posibles casos	Edad de la muestra	Prevalencia
Pichincha / Quito	Entrevista semi estructurada a rectores para encontrar casos diagnosticados por neuropediatría y posibles casos que correspondieran con características indagadas por los investigadores.	51453	57	108	5 a 15 años	11/10000
Pichincha / Quito	Cuestionario de Inserción Social (INSOC) para analizar la categoría clase	160	69	No reporta	2 a 12 años	No es un estudio de prevalencia

Guayas/ Guayaquil	social. Cuestionario del Estado de la Situación del Autismo (CESA). SCQ y ADOS y ADIR					
Chimborazo	Entrevistas, observación directa, cuestionarios a padres, madres, docentes y cuidadoras de niños/as con autismo. Adaptación del test de frases incompletas de Sachs.	60	60	No reporta	varias edades	No es un estudio de prevalencia
Galápagos y Yasuní	ITEA para cribado y ADIR y ADOS para la confirmación del diagnóstico	28	18	34	3 a 17 años	No reporta
Loja	Niños incluidos en el sistema educativo evaluados mediante observación, juego, Denver II, Test de Raven, Escala de Valoración de Autismo Infantil, test de la familia, test de persona bajo la lluvia	11	7	42	5 a 12 años	5 a 14/10000
Cañar	SCQ	163	22	99	6 a 12 años	No establece prevalencia

Fuente: (Dekkers et al. 2015; López et al. 2020; López Chávez et al. 2017; Parra Carrión 2017; Minchala Orellana and Segovia Álvarez 2017)

Elaboración propia

2.3. Autismo e inserción social

En lo que se refiere a la correlación del Autismo y el Índice de Inserción Social, los datos encontrados son escasos. Un estudio realizado a niños con autismo y trastornos del Neurodesarrollo evidenció que en EE.UU. la prevalencia es mayor cuando aumenta el nivel socioeconómico. En el nivel socioeconómico bajo, la prevalencia fue del 0,70, y de 1,25 en el nivel más alto, el estudio marca que a medida que aumentan la educación y la riqueza de los padres, también aumenta la posibilidad del acceso al diagnóstico preciso, también se pudo determinar en la muestra que hubo una prevalencia mayor entre población blanca y asiática que en hispanos, negros y afroamericanos pertenecientes a niveles socioeconómicos bajos; el estudio tomo como variable el nivel socioeconómico de la

población estudiada; es decir que la falta de acceso a los subgrupos étnicos o socioeconómicos, sería la causa de la variación en la prevalencia (Durkin et al. 2010).

En lo que se refiere a la prevalencia del autismo por situación étnica, las investigaciones son muy antiguas y la población estudiada es escasa. En Suecia el 27% de los casos estudiados tenía un progenitor extranjero, dato que generó la discusión sobre la contribución de los factores genéticos prenatales y de otro tipo para el autismo en la población inmigrante (Gillberg and Gillberg 1996). Otro estudio en Texas, EE.UU., evidenció que hay mayor prevalencia de autismo en niños blancos que entre los niños negros e hispanicos y que en el nivel más alto de ingresos había 6 veces más prevalencia de autismo que en el nivel más bajo (Palmer et al. 2005). Sin embargo, según un estudio de prevalencia global del Autismo en el que se analizaron publicaciones de todo el mundo, refieren que no hay diferencia por región geográfica, grupo étnico, o factores socioeconómicos. Sin embargo, se considera que la variación en la prevalencia por factores sociodemográficos, geográficos, étnicos, sociales o económicos, subyacen a la situación ambiental. Y que la variabilidad entre las regiones geográficas son muy limitadas para poder hacer conclusiones por países y regiones mundiales (Zeidan et al. 2022). Hay que subrayar que en esta publicación se descartaron los estudios realizados en países de mediano y bajo ingreso por no contar con elementos metodológicos consistentes; por tanto, los resultados no pueden llegar a ser definitivos. Una problemática que está relacionada con la inversión para la investigación de autismos en los países de menos recursos económicos en relación a la inversión económica de los países de altos ingresos (Norte de Europa, Japón, EE.UU.), en relación a los de bajos ingresos con respecto al tema del Autismo, que es de 10 a 90 (Elsabbagh, Divan, Koh, Kim, Kauchali, Marcín, Montiel-nava, et al. 2012).

La inversión en la atención con autismo es sumamente alta, como refieren estudios norteamericanos. De hecho, los gastos que incurren los padres con hijos con autismo son de 4 a 6 veces más que aquellos sin esta condición (Shimabukuro, Grosse, and Rice 2008). En un estudio realizado en México se hace referencia a los recursos limitados para las personas con autismo, la forma de diagnosticar, la falta de recursos económicos, educativos y sociales (Campbell A. and Figueroa Duarte 2000).

2.4. Instrumentos de detección y evaluación del autismo para estimar prevalencia

Entender el autismo como un espectro también significa comprender la amplitud de sus manifestaciones y los cambios de persona a persona. Por tal razón, las herramientas de detección y evaluación departen acuerdos generales sobre las conductas observables, aunque no son generalizables debido a la variabilidad propia de cada persona.

Esta especificidad en la diversidad puede tener una multiplicidad de análisis, y no puede ser vista de manera fragmentada, sin tener en cuenta la realidad social y la integralidad del ser humano, es decir que no solo tienen un cuerpo físico, psíquico, biológico sino que también es de naturaleza espiritual (trascendencia). Además, poseen tres características particulares: no se puede separar del sujeto agente, porque existen dentro de una realidad social; no es inmutable, no existe un estado óptimo (normal) definido a priori; y que los resultados sociales están condicionados por las acciones, como sujeto individual-colectivo. Lo que permite comprender que la diversidad de la persona autista implica la unidad en la diversidad, no sólo en relación a su ser persona; sino también a su realidad social, económica, cultural, relacional, con un bagaje ancestral que se manifiesta en su forma de ser, de ver y de estar en el mundo.

Esta complejidad incita en el autismo, exige una respuesta también en los modos de identificación, en el tipo de instrumentos que no deben ser destinados a un diagnóstico; sino que deben llevar a la comprensión de las manifestaciones propias de cada persona en su realidad cultural y social. Una aseveración que parece lógica, pero que exige un cambio de paradigma para poder responder a estas exigencias, ya que ésta implica el principio de correspondencia entre la uni-diversidad, la pluri-culturalidad, la individualidad colectiva. Y esto es aún más visible cuando se realizan investigaciones en lugares y espacios geográficos compuestos por diferentes pueblos y nacionalidades indígenas que viven en situaciones de pobreza y en medio de lugares con alta contaminación ambiental y social; donde las respuestas políticas y económicas son limitadas.

Lamentablemente el paradigma subyacente no respeta la uni-diversidad, por lo tanto, elabora procesos, leyes, políticas que no responden a la especificidad relacional de cada persona colectiva, y pone en primer lugar la visión económica para regir la vida del ser humano. Esto es plausible en diferentes aspectos; para el diagnóstico se utiliza la Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo (ADOS) y la Entrevista para el Diagnóstico del Autismo Revisada (ADI-R) son denominados instrumentos Gold estándar, traducidos para lengua española en España y con sus adaptaciones realizadas en algunos países latinoamericanos. Instrumentos elaborados por los mismos investigadores del

Manual DSM V, el mismo que ha llegado a patologizar toda conducta o forma de ser de la persona.

En las investigaciones revisadas para este proyecto se encontraron coincidencias con el uso de ADOS y ADIR en la confirmación de los diagnósticos; sin embargo, existían falsos positivos en los diagnósticos debido a que los profesionales que aplican los instrumentos no cuentan con la formación necesaria para establecer diagnósticos precisos y diferenciales. Una problemática que ha implicado la construcción de instrumentos de tamizaje y diagnóstico elaborados y validados en una realidad pluricultural, lo que evitaría los falsos positivos y negativos. Cómo es el caso del Instrumento de tamizaje de Autismo ITEA, elaborado y validado en Ecuador, la Entrevista para la identificación de autismo ENIA y la Observación para la identificación de Autismo OBIA, en proceso de validación en Ecuador.

Además existen instrumentos para tamizaje que han sido usados para sacar la prevalencia de personas autistas en diferentes partes de América Latina, entre ellos los más reconocidos son: Cuestionario de Comunicación Social (SCQ), desarrollado por Rutter y Lord (2005), el Checklist for Autism in Tooddlers (CHAT) en sus diferentes revisiones (Robins, Fein, and Barton 2009); el Quantitative Checklist for Autism in Tooddlers (Q-CHAT), Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) (Robins, Fein, and Barton 2009), el Childhood Autism Rating Scale (CARS-2), desarrollado por Schopler, Reicheler y Renner, (1980); el Inventario de Espectro Autista (I.D.E.A.) desarrollado por Riviere (1997), entre otros.

Otras herramientas como la Escala de Respuesta Social (SRS) (Constantino 2012), es un instrumento de 65 preguntas centradas en la interacción, comunicación y conductas estereotipadas. Se aplica en niños de 4 a 18 años y puede ser respondido por padres, docentes o cuidadores que conozcan el comportamiento de la persona evaluada y sus cambios en diferentes contextos. Esta fue usada para medir la prevalencia en México y Chile.

El Cuestionario de Comunicación Social (SCQ) es una prueba de cribado para la interacción social, la comunicación, conductas restringidas, repetitivas y estereotipadas aplicables en niños mayores de 4 años o menores de 4 años cronológicos con edad mental de 2 años. Otra herramienta de cribado es El Childhood Autism Spectrum Test-CAST (Scott et al., 2012^a), que es una prueba de screening del síndrome de Asperger o trastorno del espectro del autismo de grado 1. Es una prueba rápida aplicada entre los 4 a 11 años de edad, evalúa la socialización, comunicación e intereses repetitivos (Scott et al. 2002).

Las herramientas mencionadas han sido creadas originalmente en el idioma inglés y validadas en población estadounidense; por tanto, evaluar el autismo en contextos latinoamericanos acarrea un sesgo inicial y es la adaptación y traducción de los instrumentos, además de su alto costo. Dentro de las investigaciones sobre validación de instrumentos se enfatiza la importancia de la adaptación cultural, en el que se tenga en cuenta el contexto, la cultura y los propios giros idiomáticos y el uso del idioma dónde se aplicará el instrumento. Una traducción simple de un instrumento, sin tener en cuenta los fundamentos científicos, y la aplicación sociocultural, puede conducir a una interpretación errónea debido a diferencias culturales y de lenguaje (Lira and Caballero 2020; Ramada-rodilla, Serra-pujadas, and Delclós-Clanchet 2013).

De aquí que en el Ecuador existan dificultades para el acceso y uso de los instrumentos, además de la aplicabilidad y manejo de los mismos por parte de los profesionales en el tema; en respuesta a ello, la UASB Ecuador propone la formación de la maestría en trastornos del desarrollo infantil con mención en autismo, dando la posibilidad a distintos profesionales de la salud para comprender e identificar de forma especializada los procesos relacionados con el autismo, aportar en la clarificación del diagnóstico y prestación de servicios y apoyos para la comunidad autista y sus familias; también se ha propuesto el ITEA como un instrumento altamente específico y sensible en la detección población autista.

2.5. Contextualización y ubicación geográfica de Francisco de Orellana

El cantón Francisco de Orellana se ha conocido coloquialmente como “El Coca” (ver figura 6) para reconocer su ubicación geográfica). Este nombre se origina en las tradiciones indígenas que explican el modo de realizar curaciones a través de las hojas de coca. En la actualidad en el cantón habitan colonos y permanecen tres nacionalidades indígenas: Kichwa, Waorani y Shuar. Existe ingreso terrestre y aéreo con una distancia aproximada de 300 kilómetros desde Quito (Orellana 2022).

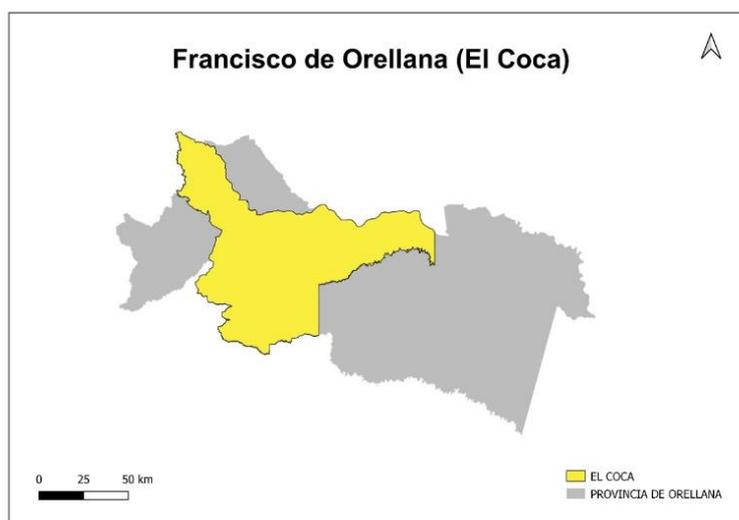


Figura 6. Mapa ubicación geográfica El Coca.

Elaboración propia

De acuerdo con el reporte del censo nacional del 2010, se contaba con 73.243 habitantes en el cantón de Orellana con una proyección poblacional para el 2020 de 93.778 habitantes (INEC 2017); de ellos, el 55.95% se ubica en la zona urbana y 44.05% en la zona rural. Existe mayor población menor de edad, con 48.5% en edades comprendidas entre los 0 a 19 años, con predominancia en población femenina que masculina, con viviendas en su mayoría propias. Según datos de auto identificación, la población se distribuye en 57,5% de mestizos y 42,5% indígenas. Con respecto al clima, este es cálido tropical húmedo.

La población de Francisco de Orellana es pluricultural en relación a su procedencia: los denominados colonos han migrado de Otavalo, Esmeraldas, Loja, Manabí y Guayaquil; la migración tuvo lugar debido a la llegada de las petroleras, y se creía que la economía del Coca iba a tener un auge superior, a diferencia de las comunidades nativas que han preferido mantenerse refugiados en sus territorios y alejados de la situación petrolera (Marambio Chávez 2009).

La economía de la región se basa principalmente en la explotación petrolera, el turismo, la agricultura con cultivos de exportación como la palma africana, maíz, cacao y café, y en menor escala para el consumo interno el plátano y la yuca. La

diferenciación en la producción agrícola está mediada por las costumbres de la población; por un lado, los mestizos tienen mayor productividad de la tierra propiciando los monocultivos, mientras que los indígenas mantienen diferentes cultivos en pequeñas extensiones de tierra denominadas chacras. En cuanto al turismo se han mejorado las infraestructuras y el talento humano para que los turistas puedan visitar el museo arqueológico centro cultural Orellana (MACCO), el zoológico, el parque central y senderos naturales ubicados en las áreas rurales. En los últimos años el Coca ha logrado la certificación del programa destino de vida (ver figura 7), lo cual fomenta la creación de políticas públicas para la transformación del espacio en pro del turismo (Marambio Chávez 2009; Campoverde 2017).



Figura 7. Los paseos por el río Coca permiten admirar la belleza natural de la ciudad.

Imagen propia

Los atractivos turísticos permiten conocer la fauna de la región: primates, cerdos, venados, el tapir, la guanta, jaguar, puma, tigrillos y osos (Campoverde 2017). Con respecto a la flora, se pueden encontrar árboles como el chuncho, laurel, ceibo, guarango, cedro, jacaranda (figura 8); este árbol en especial resiste la contaminación ambiental, por esta razón se ha usado en el diseño de las estructuras verdes urbanas, al igual que el cedro, estas plantas permiten una mayor absorción de plomo al tiempo que incrementan la producción de oxígeno (Nivelo Zumba 2015).



Figura 8. Árbol de Jacaranda vía a La Belleza.

Imagen propia

Con respecto a la población con discapacidad, se encuentran 5066 personas reportadas en la provincia de Orellana; alrededor del 5% de la población con discapacidad del Ecuador se ubica en la Amazonía, representando la prevalencia más baja del país junto con la zona insular (INEC 2017).

3. Metodología

3.1. Objetivos

3.1.1. Objetivo General

Estimar la prevalencia del Autismo en las instituciones educativas de la provincia de Orellana durante el año 2022.

Comentado [C1]: El objetivo del estudio es estimar la prevalencia de los casos de autismo existentes en las instituciones.

3.1.2. Objetivos Específicos

1. Analizar los indicadores socioeconómicos asociados a la población autista encontrada.
2. Diseñar un mapa territorial con los casos de autismo en la ciudad del Coca.

Comentado [C2]: Los indicadores socioeconómicos y el mapa territorial se basan en las personas con diagnóstico de autismo existente, no se ha puesto como objetivo realizar un diagnóstico, sería otra investigación

3.2. Materiales y Métodos

3.2.1. Diseño del estudio

Se propone un estudio transversal, de estimación de prevalencia de la Ciudad del Coca, provincia de Orellana.

3.2.2. Población objetivo

La Población objetivo del estudio está conformada por personas con diagnóstico o posible diagnóstico de autismo de la provincia del Coca.

3.2.3. Diseño muestral

La muestra será no probabilística, los datos se extraerán de las bases que poseen los hospitales de la ciudad del Coca, Provincia de Orellana y de los sistemas educativos de la ciudad del Coca.

Unidades primarias de muestreo: se visitaron 10 unidades de salud, 7 públicas y 3 privadas, obteniéndose los siguientes datos:

- IESS centro de salud del Coca, se atiende gente adulta con otras problemáticas.
- Subcentro del Coca 2, problemas del lenguaje y 2 de desnutrición crónica.
- Subcentro coca 3, no reportan casos, cuando hay sospecha se deriva al Centro de salud Jambi Huasi.
- Centro de salud Jambi Huasi, nos proporcionó un listado.
- Centro de especialidades médicas generales, privado, no reportan casos.
- Hospital de Orellana, tenían 6 registros en terapia de lenguaje.
- Hospital básico de generalidades, privado, no reportan casos.

- Centro de salud Dayuma, se deriva al Jambi Huasi, no tienen datos al respecto.
- Hospital básico veloz, privado, no reportan casos.
- Hospital de Loreto, no reportan casos.

De tal manera que los casos registrados inicialmente provenían del Centro de Salud Jambi Huasi y del Hospital de Orellana, con un total de 12 casos.

En el caso de las Instituciones educativas, los datos fueron proporcionados por el Ministerio de Educación, quienes han registrado:

Del listado emitido por el Ministerio de Educación en el 2020, se registraron 10 casos de niños y niñas autistas de la provincia de Orellana, de los cuales:

- 5 casos provienen de la Unidad Educativa Manuela Cañizares de la ciudad del Coca, una Institución de Educación Especial.
- 1 de la UE Presidente Tamayo.
- 1 de Milenio Amazonas.
- 2 de Armenia.
- 1 de Shiripuno (UE Arturo Borja).

Cabe señalar que las bases proporcionadas por el Ministerio de Educación (MINEDUC) han sido construidas en base a un cruce de datos entre el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) y el MINEDUC a través de la Dirección de Educación inclusiva, y depurados por la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador (UASB). La Dirección de Educación inclusiva realizó a través de las Unidades distritales de Apoyo a la Inclusión (UDAI) realizó un levantamiento de los casos reportados en el sistema educativo nacional, allí se identificó los datos por región y ciudad. Por otra parte, se obtuvo un listado del Centro de Salud Jambi Huasi, de los casos de autismo reportados en los sistemas de Salud de la ciudad del Coca. Una vez obtenidos los datos, se realizó una reunión con los padres y madres de los niños de la Muestra, para poder determinar si cumplían con los criterios previstos en la investigación. El listado emitido contiene la identificación de los niños y niñas de la muestra, con información de provincia, región, cantón, parroquia, zona, distrito, circuito, nombre de la institución educativa, nivel de estudio, identificación del niño/a, edad, sexo.

Unidades de análisis: personas con diagnóstico o posible diagnóstico de autismo que asisten a los sistemas educativos formales o a las instituciones de salud de la ciudad del Coca.

Informantes: será la madre, padre o responsable del/la niño/a seleccionados.

3.2.4. Tamaño mínimo de la muestra

A partir de los datos de base obtenidos a través del Ministerio de Educación, que reporta 7 casos en el Coca, y el listado proporcionado por el Centro de salud Jambi Huasi, en el que reportan 5 casos de autismo hasta el 2022. En dicho listado además se incluyó a 6 posibles casos presuntamente de autismo. Con estas referencias se llega a la conclusión de que el tamaño mínimo de la muestra debería llegar a 12 casos en la ciudad del Coca, 7 del sistema educativo y 5 de Salud.

Dominio. Esta muestra permitirá estimar la prevalencia provincial y asociar estos datos a otras variables coexistentes como condición socioeconómica, sexo, etnia y ubicación territorial.

3.3. Proceso de investigación

3.3.1. Etapa preparatoria y de campo

- Con el fin de poder realizar un abordaje participativo, se visitó en primera instancia 16 comunidades indígenas:
 - Centro Payamino;
 - San Luis de Armenia;
 - Selva Alegre,
 - Guataraco,
 - La Paz,
 - Corazón de Oriente,

- Guayusa,
- Juan Pablo II,
- Amarumesa,
- Pacorumi,
- Nueva Frontera,
- Vallenomenga,
- Sardinias,
- San Pablo,
- Río Salvador y
- Pucuna.

Una vez contactados a los dirigentes de las comunidades indígenas, se explicó las características básicas de las personas autistas, se mostró videos clarificadores, con el fin de que la información sea más clara. Posteriormente el dirigente convocó a la comunidad, y el proceso inició con la explicación del dirigente en idioma quichua, del autismo. Se abrió el diálogo y las personas pudieron preguntar y exponer sus preocupaciones. Allí se sugirió la importancia de reportar estos casos al Centro de Salud para que puedan tener información y ayuda oportuna con los tratamientos necesarios para esa población. La apertura de la comunidad fue inmediata, gracias a las relaciones y la confianza que tienen las comunidades con los misioneros que trabajan en ellas; de tal manera que se pudo realizar un proceso colectivo y se contó con el aporte comunitario, en el que además de implicar instituciones educativas y de salud también contenga las personas de las diferentes comunidades.

- El contacto con las comunidades se realizó a través de los misioneros del Vicariato Apostólico de Aguarico, con quienes se pudo tener un trato directo y se realizaron visitas programadas y organizadas por los catequistas de las diferentes comunidades.
- En la visita realizada a algunas comunidades se pudo dialogar con grupos de madres y padres que asistieron para saber algo del autismo; pero también para poder comentar sus preocupaciones, las mismas que estuvieron centradas en el tema del suicidio y el alcoholismo en adolescentes.

- Contacto con los sistemas de salud de la provincia. Se han realizado acercamientos a la Oficina del Ministerio de Salud del Coca, la que remitió al Centro de Salud Jambi Huasi, el mismo que es el encargado de realizar el diagnóstico y las terapias a los y las niñas autistas del Coca y de las localidades aledañas.

A través del pedido formal se obtiene el listado inicial en el que se reportan 5 casos de autismo en 4 niños (2 de 13 y 2 de 8 años) y una niña de 10 años.

Además, un listado de 4 niños (2 años, 5 meses, 3, 5 y 6 años) y 2 niñas (2 años, 5 meses y 7 años), con diagnóstico presuntivo de autismo.

Una vez obtenida la muestra mínima, es decir los 12 casos referidos tanto en el sistema educativo como en el de salud que ya tenían diagnóstico de autismo, se hace una convocatoria a todos los hospitales y centros de salud del Coca para tomar contacto con estos casos referidos y con otros que no constan en el listado. Posteriormente, gracias a las visitas a las comunidades, e Instituciones educativas, se obtiene el contacto con 22 niños y niñas autistas que no estaban registrados en las instituciones educativas y de salud.

3.3.2. Instrumentos, procedimiento y guías de campo

Con los niños y niñas que aceptan la convocatoria, se aplica la Encuesta Epidemiológica para Autismo (EPIA), que es un instrumento creado por la Dra. Catalina López, la misma que se divide en cuatro secciones:

- Datos de identificación de la persona entrevistada y del niño, niña o adolescente.
- Características del hogar y del contexto.
- Salud del niño, niña o adolescente.
- Datos de diagnóstico y acompañamiento en casos de Autismo.

El cuestionario de encuesta es estructurado, la mayoría de las preguntas son cerradas; algunas interrogantes piden detallar o especificar información complementaria y unas pocas preguntas son abiertas. El tiempo aproximado de llenado es entre 20 a 25 minutos, el proceso de aplicación requiere:

- Dar una breve explicación de la finalidad de la encuesta.

- Recordar a la persona encuestada que la información de la misma está amparada dentro del consentimiento informado previamente firmado.
- Los datos obtenidos son ingresados por el evaluador, directamente a un enlace, previamente, diseñado con el fin de evitar errores posteriores.
- Se requiere leer detenidamente las preguntas y registrar las respuestas con veracidad y acorde a lo que la persona entrevistada respondió, sin hacer conjeturas o juicios de valor.

Se aplica el EPIA, para poder conocer la realidad integral de las personas de la muestra. Luego se procede a aplicar el Instrumento de tamizaje de Autismo (ITEA), elaborado y validado en Ecuador, el mismo que consta de 36 preguntas y contiene las 4 dimensiones del autismo: a) Comunicación y lenguaje, b) Competencias sociales y emocionales; c) Procesamiento de la información y movimientos auto reguladores y d) sensopercepción. El ITEA se aplicó a los padres o tutores de los casos reportados en la investigación y que carecían de un diagnóstico de autismo.

Antes de iniciar el proceso se explica el marco de investigación en el cual se realiza y se solicita la firma del consentimiento informado.

Cabe señalar que tanto el Consentimiento Informado, el EPIA y el ITEA han sido subidos a una plataforma virtual, cuyos datos están protegidos por los sistemas pertinentes.

3.3.3. Trabajo de campo

Una vez citados los posibles casos obtenidos en los diferentes centros asistenciales de salud, se ha procedido a la elaboración de un cuadro de registros y entregado a los encargados del Jampi Huasi, y a través de este se ha procedido a realizar un calendario de entrevistas.

Las encuestas se han aplicado mediante entrevista directa e individual a la madre, padre o representante de la persona autista, mediante cita previamente fijada con la institución de salud, en espacios adecuados en las mismas instituciones. Espacios preparados para el diálogo personal con la muestra y en dónde se realizan los procesos de acompañamiento a los niños y niñas autistas que lo requieran.

Una vez realizado el proceso se procede al análisis de los datos obtenidos.

- Registro de la información. Para la aplicación en campo, los instrumentos estarán disponibles en plataforma digital para ingreso de las respuestas en línea, serán llenados a partir de entrevista directa a padres o tutores de los niños/as y adolescentes de la muestra.
- Ingreso de información. Se la realiza de manera directa por parte del evaluador mediante el uso de una plataforma virtual elaborada por el equipo de sistemas de la UASB.
- Una vez ingresada la información se realiza una depuración de la base de datos y se completan o corroboran los datos que faltan o que no están claros; este proceso se realiza mediante llamadas telefónicas. En las entrevistas realizadas en el proceso, se obtienen los datos de contacto y direcciones, de tal manera que se podía seguir manteniendo el contacto directo a través del uso de celulares, pero también existía la posibilidad de visitar sus viviendas. Además, al obtener los datos de la muestra por visitas a Instituciones, las mismas tenían un contacto directo con estas personas, ya sea a través de los sistemas educativos, como aquellos de salud.
- Aplicación del plan de análisis, se realiza a través de la aplicación SPSS 25.
- Elaboración de informes para entregar a las familias que han sido parte del estudio de prevalencia. Dichos informes únicamente contienen los resultados del tamizaje realizado; es decir, que muestran características compatibles con Autismo, pero en ningún caso refieren algún diagnóstico confirmatorio de autismo ya que, para ello, es necesario la aplicación de instrumentos específicos para autismo, los mismos que son de alta complejidad y requieren mucho tiempo para su aplicación.

3.4. Devolución de resultados

Una vez identificados las personas autistas confirmadas con diagnóstico de autismo y los posibles casos, sin este diagnóstico; se procedió a la firma de consentimientos informados y se aplicó el EPIA y el ITEA a toda la muestra. Una vez realizados los análisis previos, se realizó un informe personalizado con los resultados obtenidos a través del ITEA como instrumento de tamizaje. Se convocó a la población que fue parte de la muestra y se les dio una charla sobre autismo y se explicó los

resultados y la necesidad de proseguir con la obtención del diagnóstico, cuando esto se amerite. Este proceso fue llevado a cabo en el Centro Jambi Huasi, quienes fueron los que convocaron a padres y tutores y serán quienes realizarán el proceso de seguimiento requerido (Figura 9 y 10).



Figura 9.Devolución de informes y entrega de resultados a la comunidad del Coca
Imagen propia



Figura 10.Devolución de informes y entrega de resultados a la comunidad del Coca
Imagen propia

3.5. Principios éticos

En cuanto a los principios éticos, se han tomado cinco aspectos:

- a) La información recabada por los investigadores será utilizada únicamente con los fines previstos en el proyecto y serán entregados los listados de los casos al Ministerio de Salud Pública del Coca. Se ha explicado claramente a los/las entrevistados/as el límite de responsabilidad del proceso, ya que es un instrumento que detecta características compatibles al autismo, lo que no quiere decir que el ITEA otorgue el diagnóstico de Autismo.
- b) El segundo punto se ha cumplido a través de la firma del consentimiento previo, libre e informado, en el que se ha dejado constancia escrita de su voluntad de participar en el estudio. El consentimiento ha notificado acerca de los propósitos, alcances y la metodología de la investigación; garantizará los principios de anonimato y privacidad; posibilitará que él o la participante se puedan retirar de la investigación en el momento que consideren pertinente; asegurará el uso de la información en beneficio de los participantes.
- c) El tercer punto se refiere a la entrega de los resultados a las personas entrevistadas.
- d) El cuarto es el Principio de confidencialidad y anonimato, el mismo que ha garantizado a los participantes la confidencialidad y anonimato de todos los y las participantes.
- e) Un proceso general que cumple con la Declaración de Helsinki acerca de los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, que se compromete a proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación. Además, la investigación ha dado cumplimiento y exigibilidad de derechos humanos y no ha requerido realizar ningún tipo de denuncias por vulneraciones vistas en la muestra trabajada durante el estudio.

4. Resultados

A continuación, se presentan mapas de georreferenciación en los cuales se puede identificar la localización de las instituciones educativas fiscales y de salud pública que se ha visitado en el trabajo de investigación, en relación a la ubicación territorial de las personas autistas que formaron parte del estudio en la ciudad del Coca (figura 11).

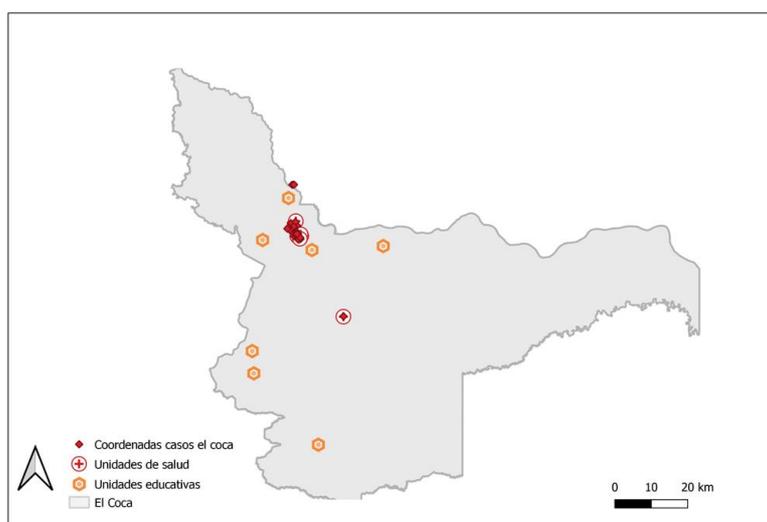


Figura 11. Ubicación de casos de autismo en el Coca
Elaboración Propia

En el sistema público se puede visualizar una concentración de los centros de salud en el área noroeste del cantón, que además constituye una zona centralizada de tipo urbano. Las instituciones educativas por su parte alcanzan una mayor cobertura, sin que ello represente necesariamente una fácil accesibilidad por parte de los estudiantes, sobre todo de aquellos que viven en comunidades rurales.

Como se puede observar en el mapa, existe una mayor concentración en el área urbana; este resultado, según los pobladores, se debe a que existe un desconocimiento del autismo en las comunidades indígenas y en general en la zona rural, a lo que se suma el miedo a no ser aceptados en los sistemas escolares y la falta de información en general, sumada a una limitación en el acceso a medios digitales como fuentes informativas.

Relación entre los casos de autismo y la cercanía a fuentes de contaminación de metales pesados, deforestación

Numerosas son las publicaciones que asocian los casos de autismo en relación a la cercanía de fuentes de contaminación, a la polución (Beecham and Seneff 2016; Tran et al. 2013; Dickerson et al. 2016; Ye, Leung, and Wong 2017; Al-Ayadhi 2005); por esta razón se visitaron las comunidades rurales del Coca, y las fuentes de contaminación fueron numerosas: gaseoductos, basurales a cielo abierto, deforestación, ríos contaminados, entre otros.

La provincia de Orellana se caracteriza por su actividad económica extractivista en petróleo y minería a alta escala; como se puede ver en la fotografía, es muy fácil encontrar estos tanques en medio de los pueblos y comunidades, frente a establecimientos educativos (Figura 12 y 13).



Figura 12. Fuentes de contaminación en el Coca y sus alrededores. Tanques de almacenamiento de crudo cerca a la comunidad la Armenia.

Fotografía propia



Figura 13. Mecheros encendidos frente a una institución escolar en Dayuma.

Fotografía propia

De la misma manera, la deforestación es evidente en las diferentes rutas y la madera se la coloca en las vías, desde donde grandes camiones se la llevan a diferentes partes del Ecuador y a otros países vecinos para la comercialización (Figura 14 y 15).



Figura 14. Proceso de deforestación en camino a Dayuma “Vía Auca”.

Fotografía propia



Figura 15. Proceso de deforestación en Centro Payamino vía a Loreto.
Fotografía propia

Partiendo de las coordenadas del catastro minero, los datos obtenidos provienen del portal web de la Agencia de Regulación y Control Minero (ARCOM); las coordenadas de contaminación por hidrocarburos fueron obtenidas del Ministerio del Ambiente, Agua y Transición Ecológica (MAE). Con esos datos se cruzaron los reportes obtenidos de las personas autistas, tomando en cuenta la ubicación de los hogares, para visualizar la cercanía de casos a aquellas de los contaminantes (Figura 16 y 17).

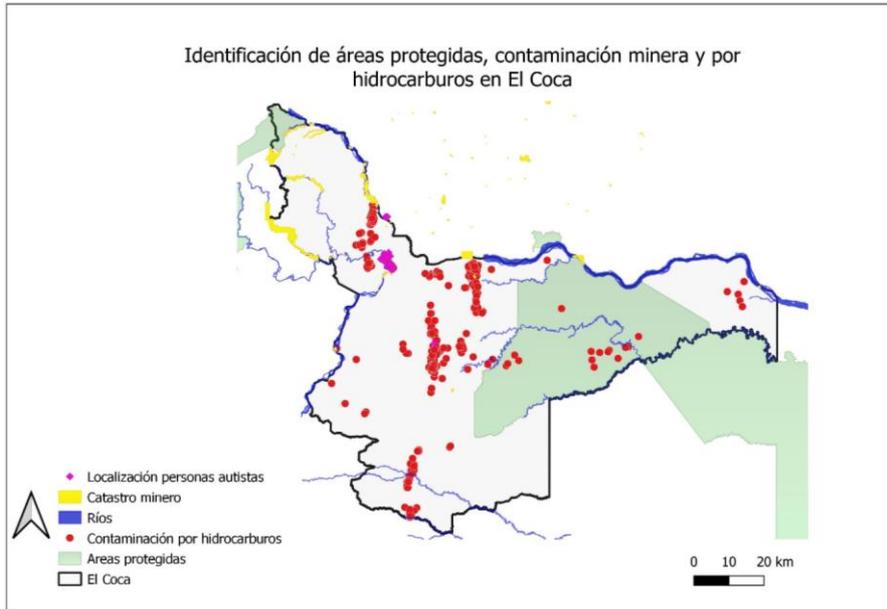


Figura 16. Identificación de áreas protegidas, contaminación minera y por hidrocarburos en el Coca.

Fuentes: MAE, ARCOM, Elaboración propia

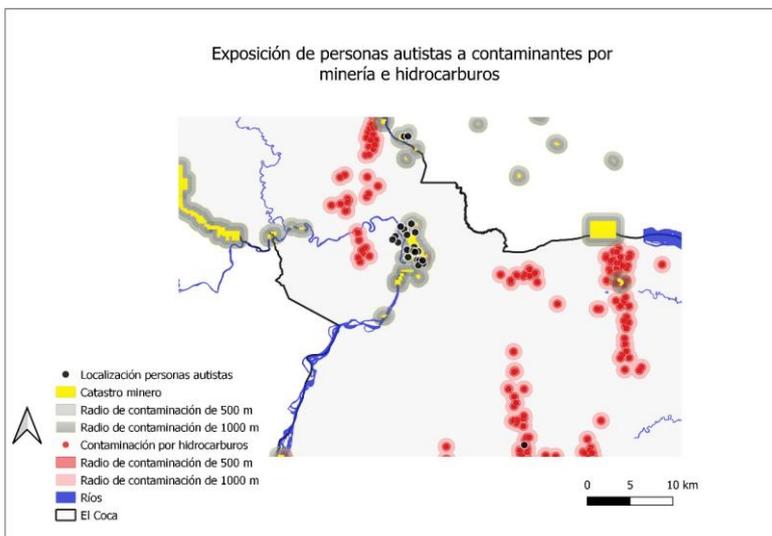


Figura 17. Identificación de áreas protegidas, contaminación minera y por hidrocarburos en el Coca.

Fuentes: MAE, ARCOM. *Elaboración propia*

Los mapas que se han recabado son contundentes, y muestran como las personas autistas identificadas hasta el momento se encuentran expuestas a procesos contaminantes, en su mayoría de índole minero. Sin embargo, es llamativo que en los datos obtenidos a través de la ficha epidemiológica (EPIA), y tal como se lo te mostrará más adelante, las personas no identificaron este tipo de contaminación que está dentro de sus hogares, de sus plantaciones.

A este tipo de contaminaciones se agregan aquellas de los basurales a cielo abierto (Figura 18 y 19), y se conoce que cerca de estos espacios existen personas con discapacidad física o cáncer, como manifiestan los lugareños.



Figura 19. Basural cielo abierto en el Coca

Fotografía propia

Los lixiviados van directamente a los ríos locales, los mismos que sirven para preparar los alimentos, para bañarse, para lavar los platos (figura20).



Figura 20. Agua río Napo.

Foto propia

Tanto los contaminantes provenientes de la minería, del petróleo y de los basurales, emiten continuamente olores intensos, que se sienten fuertemente e inclusive provocaron malestares en el grupo de investigadores como dolores de cabeza, vómito, entre otros. Esto no es percibido por las personas del lugar, como lo manifestaron.

4.1. Casos de autismo

El estudio partió con los datos de 5 niños autistas que asisten a educación especializada en el Coca. Con el fin de corroborar si ésta era la única población autista del Coca se realizaron varios procesos, como está especificado en la metodología. A través de las visitas a más de 10 centros de salud y dos hospitales, como se muestra en el diagrama, se pudo obtener algunos casos de Autismo, como se muestra en la figura 21.



Figura 21. Instituciones de salud públicas y privadas visitadas en la recolección de los datos.

Elaboración propia

Se visitaron las instituciones educativas registradas y aquellas que no están registradas en el listado que está en la página web del Ministerio de Educación, porque generalmente son instituciones pequeñas uni-docentes, y algunas son de educación cultural bilingüe, a las que se solicitó información de los registros de personas que estén diagnosticadas dentro del Espectro Autista. En muchos casos se encontró con que los directivos o profesores no sabían qué era el autismo, por lo tanto no estaba identificado como tal; sin embargo se les explicó las posibles características y se les solicitó que

presentaran a niños o niñas que pudieran tener esas especificidades y se encontraron algunos casos, como se muestra en las figuras 22 y 23.



Figura 22. Instituciones Educativas visitadas en la recolección de los datos.
Elaboración propia



Figura 23. Instituciones Educativas visitadas en la recolección de los datos
Fuente propia

En las visitas realizadas a 10 comunidades indígenas Kichwa, en la recolección de datos de misioneros que trabajan con población Shuar de Western y de población Wuaorani del Yasuní, no se identificaron casos de autismo.

4.2. Prevalencia de autismo en la Ciudad del Coca

A través de la proyección del INEC, la población del cantón El Coca para el año 2020 es de 93.778 personas, siendo el dato a considerar dentro del presente estudio. Por otra parte, se logró identificar a 35 personas autistas, 28 de ellas fueron reconocidas a través del sistema de salud y 7 por medio del sistema educativo. En este sentido, y considerando que la prevalencia es definida como el número de personas que presentan

una condición específica en relación al número total de la población (Moreno, López, and Corcho 2015), a través de la siguiente fórmula se obtiene la prevalencia de autismo en El Coca:

$$\text{Prevalencia total} = \frac{\text{Número total de casos}}{\text{Total de la población}} \times 100$$

$$Pt = \frac{35}{93778} \times 100$$

$$Pt = 0.037\%$$

Como se puede ver, los resultados obtenidos alcanzan el 0.037 de la población total de la ciudad del Coca, superando en un 700% a los datos iniciales que referían únicamente 5 personas autistas en el Coca; un dato que aún no se cree que refleje la prevalencia verdadera, ya que se deberá realizar un estudio más amplio para obtenerla. Sin embargo, esta cifra ya indica una falta de identificación especializada de autismo, un trabajo que requerirá previamente una concienciación en torno del autismo.

4.3. Atención de autismo en los Centros de Salud Públicos

Una vez obtenido los datos, se solicitó a los padres, madres o tutores, reunirse en el Hospital Jambi Huasi, un centro que atiende a niños y niñas con discapacidad y también a personas autistas. A través del trabajo realizado en la investigación, se logró que ingresen al área de Psicorehabilitación a 55 personas, 12 mujeres y 43 hombres, a quienes se les aplicó el EPIA y el ITEA como instrumento de tamizaje, concluyendo que 28 personas de la muestra presentaban características compatibles con autismo.

$$\text{Prevalencia en centros de salud} = \frac{\text{Número total de casos}}{\text{Total de la población}} \times 100$$

$$Pcs = \frac{28}{55} \times 100$$

$$Pcs = 50.9\%$$

$$P. \text{ hombres que asisten a centros de salud} = \frac{\text{Número total de casos}}{\text{Total de la población}} \times 100$$

$$Phcs = \frac{23}{43} \times 100$$

$$Phcs = 53.48\%$$

$$Pmcs = \frac{5}{12} \times 100$$

$$Pmcs = 41.66\%$$

Como se puede ver en cuanto a la relación de los posibles casos de autismo, el 50.9% de la muestra seleccionada dio positivo para un posible autismo, de los cuales 23 casos se presentaron en hombres (82%) y 5 en mujeres (18%).

4.4. Casos de autismo en Instituciones Educativas Públicas

A través de los datos proporcionados por el personal de las instituciones educativas públicas, se pudieron identificar 12 posibles casos y de la captación directa mediante la consulta de características compatibles al autismo, se encontraron 7 casos, con un total de 19 casos (3 mujeres y 16 hombres) (Tabla 3) Si estas cifras se relacionan a los 4.676 estudiantes de las instituciones visitadas, se puede inferir que el 0.4% de estudiantes de las instituciones visitadas, ha presentado características compatibles de autismo.

$$\text{Prevalencia en centros educativos} = \frac{\text{Número total de casos}}{\text{Total de la población}} \times 100$$

$$Pce = \frac{19}{4676} \times 100$$

$$Pce = 0.40\%$$

Tabla 3.
Distribución de la muestra por edad y sexo

		%
Edad en años cumplidos	4	54,5
	5	18,2
	6	9,1
	8	4,5
	9	4,5
	10	4,5
	14	4,5
Sexo del niño/a o adolescente	Mujer	18,2
	Hombre	81,8
	Otra opción	,0

Elaboración propia

Como se puede ver, los casos y los posibles casos de autismo encontrados en el Coca son en su mayoría (82%) ubicados en hombres y el 18% en mujeres. Las edades encontradas están entre los 4 a los 14 años, ya que la muestra fue obtenida del sistema educativo formal de Orellana (tabla 4). En cuanto a la distribución de personas autistas según el sexo, 8 de cada 10 personas son hombres. Esta proporción configura la tendencia literaria que reporta que hay más personas autistas hombres, o que a su vez su identificación es más clara.

Tabla 4.
Caracterización de la muestra

		%
Carné de discapacidad	Si	18,2
	No	81,8
Diagnóstico de autismo	Si	59,1
	No	40,9
		60

Institución donde se realizó el diagnóstico	Institución pública	61,5
	Institución privada	23,1
	Consulta privada de profesional	15,4

Elaboración propia

En lo que se refiere a los casos de la muestra que tenían un diagnóstico de autismo; apenas el 18,2% de ellos tiene carné de discapacidad, lo cual explicaría la falta de registro del autismo dentro del sistema de Salud Pública y el CONADIS. Al respecto, varios padres mencionan que no han obtenido el carnet ya que es un proceso bastante largo y que requiere recursos económicos para poder obtenerlo (pasajes, días laborales invertidos, tiempo y comida). En otros casos, los padres han mencionado que no desean el carnet para sus representados, ya que obtenerlo les traería más dificultades para la inclusión educativa y la autonomía cuando sean adultos.

En cuanto a la situación socioeconómica de los casos en estudio, se pudo ver que el 50% de los padres entrevistados se encuentran casados, siendo la segunda opción de convivencia más frecuente la unión libre con el 36,4% del total de la muestra (tabla 5). Aproximadamente 8 de cada 10 personas se consideran mestizas y los dos restantes afro ecuatorianos, no se encontraron posibles casos de autismo en población indígena. Respecto a la ubicación de la residencia, la gran mayoría habita en espacios urbanos. Seis de cada diez personas se auto identifican en un grupo social medio bajo, una de cada tres en nivel medio y apenas una de cada veinte personas de toda la muestra en un grupo social bajo.

Tabla 5.

Caracterización del hogar

		%
Estado civil	Casado	50,0
	Soltero	13,6
	Unión libre	36,4
¿Cómo se identifica étnicamente?	Mestizo	81,8
		61

	Indígena	,0
	Afro ecuatoriano	18,2
	Montubio	,0
	Otro	,0
	Blanco	,0
Área de residencia actual	Urbana	95,5
	Rural	4,5
Grupo social auto percibido	Bajo	4,5
	Medio-bajo	59,1
	Medio	36,4
	Medio-alto	,0
	Alto	,0

Elaboración propia

En cuanto a la percepción de las familias sobre la exposición a procesos contaminantes, se pudo ver que ninguna familia identificó contaminación por agro tóxicos, explotación minera ni contaminación vehicular (figura 24). Apenas una de cada 20 personas identificó contaminación industrial y por el contrario todas reconocen la contaminación por la extracción de petróleo en el cantón; sin embargo, no se da demasiada importancia a las fuentes de contaminación que provienen de mecheros de estaciones petroleras, smog arrojado por los tráileres y camiones que frecuentemente transitan por el lugar, residuos sólidos mal gestionados, así como procesos de alcantarillado obsoletos.

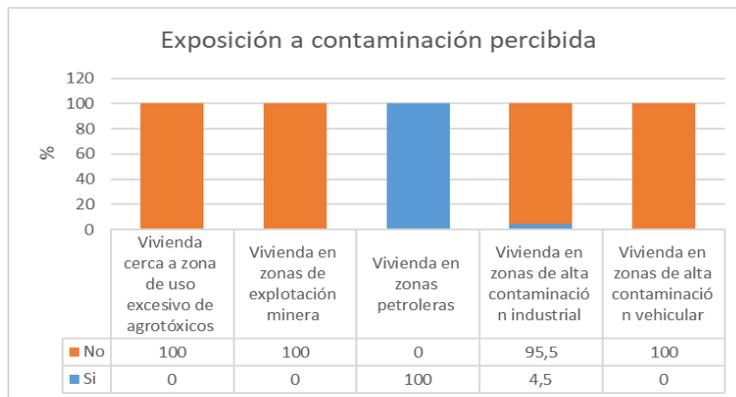


Figura 24. Percepción de procesos contaminantes

Fuente: EPIA 2022

Elaboración propia

5. Discusión

Los reportes sobre prevalencia del autismo a nivel mundial publicados desde el 2012 hasta la actualidad (Elsabbagh, Fernandes, et al. 2012; Zeidan et al. 2022), plantean claramente la dificultad de llegar a obtener los datos de prevalencia en el mundo, y particularmente en países latinoamericanos, debido al desconocimiento y poca formación de los profesionales, la escasez de instrumentos diagnósticos validados en estos países, el tipo de muestra obtenida; conclusiones que se han podido corroborar a través del presente estudio. Los casos encontrados por medio de la búsqueda activa y el sistema bola de nieve han permitido visibilizar nuevas personas autistas e insertarlas en los sistemas de salud público, lo que permitirá acompañar de mejor manera desde temprana edad hasta sus procesos de desarrollo. Sin embargo, la cifra del 0.037% de casos encontrados en la investigación plantea varios interrogantes: ¿por qué los posibles casos de autismo, no han seguido el proceso completo para obtener el diagnóstico?, en las referencias encontradas se ha manifestado que en la mayoría de los casos estos niños tenían una multiplicidad de diagnósticos, entre los más comunes: trastornos de la comunicación y el lenguaje, déficit intelectual, problemas conductuales, entre otros. Iversen & Kildahl (2022), en sus investigaciones afirma que muchas personas autistas han recibido el diagnóstico en la adolescencia o la edad adulta; algunos han sido diagnosticados como trastorno de la personalidad (TP), trastorno por déficit de atención

(ADD), discapacidad intelectual, entre otras problemáticas, antes de poder ser diagnosticados como autistas.

En el diálogo realizado con los padres, madres y tutores de las personas de la muestra, mostraron su desinterés por obtener un carnet de discapacidad, en el caso de tener el diagnóstico de autismo, para evitar que sus hijos o hijas sean segregados o no reciban la atención escolar completa; esto hace que estos casos sean invisibilizados o provoca la separación del sistema escolar fiscal, como lo mostraron en su investigación (Dekkers et al. 2015). Esto ocurre en Ecuador a diferencia de otros países en los que el hecho de tener un carnet de discapacidad o autismo les permite acceder a numerosos beneficios como: deducción de pagos, acceso a ayudas financieras para educación, ayuda para la adquisición de viviendas, ayuda en pago de impuestos, matriculación de vehículos, plazas de empleo y otros descuentos, adaptación del puesto de trabajo, jubilación anticipada, subvención para tratamientos, prestaciones para atención de salud, prestaciones familiares para la familia, entre otros (Federación de ataxias de España 2022).

La falta de registros de personas autistas en el Coca, según referencias, se debe, entre otras razones, al miedo de los padres a que sus hijos no reciban el mismo trato y las mismas propuestas educativas que los demás niños, ya que los docentes “no saben cómo enseñarles y los dejan a un lado y cómo el sistema no acepta la pérdida del año, ellos siguen pasando de grado sin aprender nada”. De hecho, en el estudio realizado por Dekkers et al. (2015), se encontraron pocos casos registrados de autismo en el sistema escolar, afirmando que entre mayor es la complejidad del autismo menor es la inclusión.

En lo que se refiere a las condiciones socioeconómicas del Coca, sede del oro negro, allí habitan personas con altos ingresos económicos producto del petróleo, aunque al mismo tiempo se puede encontrar mucha pobreza, carreteras de acceso al Coca en pésimo estado y pocas fuentes de trabajo. El índice de pobreza por ingresos en el Coca y publicado en el CNNI (2021) alcanza al 47.8% para el 2020, la desnutrición infantil para el 2018 llega al 32,7% en niños menores de dos años; discapacidad visual, física, muertes por cáncer. En el diálogo con las comunidades indígenas se pudo saber que la mayor preocupación se centra en el suicidio, el alcoholismo y la drogadicción.

Una situación paradójica, al punto de considerar a Orellana como una de las provincias más pobres del país (Cabrera et al. 2016), lo que automáticamente repercute en el acceso a los servicios de salud, educación, a lo que se suma un desconocimiento en los servicios estatales del autismo; esto dificulta aún más el acceso al diagnóstico y

acompañamiento. De acuerdo con Birkett (2018), la mayoría de familias de clase media baja y baja no tienen posibilidad económica de acceso al diagnóstico, en correspondencia también con López (2020), quienes destacan que el costo de vida se incrementa de 4 a 6 veces para la familia de una persona autista, además de la poca posibilidad de acceso al diagnóstico oportuno por el alto costo de los instrumentos diagnósticos. Referencias que se reflejaron en la situación socioeconómica de la población de estudio que en su mayoría se ubicó en un nivel medio bajo.

Ligada a la situación socioeconómica, está la realidad cultural; el Coca tiene alta densidad poblacional indígena en la que conviven Kichwa, Shuar, Wuaorani y mestizos. Con esta riqueza pluricultural, se pueden conocer las concepciones y percepciones de su cosmovisión al explicarles las características posibles del autismo, era difícil comprender la explicación ya que ellos no veían la diferencia como algo negativo, sino como una forma propia de ser de la persona. Esta aseveración lleva a pensar que ésta puede ser una de las razones del por qué no se han encontrado casos de autismo en las comunidades visitadas.

En lo que respecta a la posible relación de **casos de autismo y posible autismo y** fuentes de contaminación, en los diálogos con las personas de las diferentes comunidades indígenas se encuentra la preocupación de la contaminación del agua y del aire, comentan lo que les produce en el cuerpo. Al mismo tiempo, como anota Torres (2019), esta percepción de la contaminación es manipulada, al punto de que las personas pierden el deseo de luchar, de hacer escuchar su voz, ya que no ha sido escuchada por el Estado, cómplice de un sinnúmero de muertes por enfermedades producidas por la contaminación, por la destrucción del ecosistema, lo que significa en el mundo amazónico la destrucción de la misma persona y de la comunidad.

En las respuestas obtenidas en el EPIA, los representantes de los niños de la muestra afirmaron que no tenían focos contaminantes en la ciudad, sin embargo la cartografía realizada en el estudio revela la clara cercanía de sus viviendas o de las instituciones educativas a focos de contaminación por hidrocarburos; sin embargo, no es posible afirmar si ésta tiene relación con el autismo, aunque es preocupante constatar que algunas familias han normalizado la presencia de los contaminantes por hidrocarburos y por minería, al punto de no manifestar la presencia. Es importante trabajar en esta concienciación para presionar por la generación e implementación de políticas públicas para la protección ambiental que permitan una sana relación de las personas con la naturaleza.

6. Conclusiones

Los datos obtenidos a través de los sistemas educativos y de salud, han arrojado posibles datos de prevalencia de autismo, la misma que refleja cifras bajas, en relación a la consideración mundial del 1% de casos de autismo. No se han encontrado casos en las numerosas comunidades visitadas por los investigadores y por misioneros que viven en comunidades Shuar, Wuaorani y Kichwa, lo cual provoca naturalmente numerosas preguntas: ¿no existen personas autistas en comunidades indígenas? ¿Si en realidad no hay autismo en las comunidades, esto se puede deber a un cúmulo de procesos favorables que reducen su aparición, como el sistema relacional de las comunidades o el equilibrio relacional con la naturaleza, la fortaleza espiritual que tienen, entre otros? ¿O esto se debe a la imposibilidad de acceso a los sistemas de salud de las personas de las comunidades que habitan en las áreas rurales? ¿La falta de confianza entre mestizos e indígenas impide que las personas se acerquen a los centros de salud para exponer sus cuestionamientos porque sienten que no son tomados en serio y que muchas veces son rechazados por el personal de salud? De hecho, una de las fortalezas de la presente investigación se refiere al apoyo de los misioneros del Vicariato de Aguarico, quienes acompañaron los procesos y pudieron recabar información que de otra manera no se puede obtener. Otra razón puede deberse a los diagnósticos que les dan y que muchas veces está enfocada en el uso de fármacos que no son accesibles y que tampoco tienen el efecto esperado.

Los hallazgos de la investigación, abren muchas preguntas, que deberán ser respondidas a través de un estudio más amplio, lo que permitirá llegar a definir la prevalencia real del autismo en el Coca es necesario primero crear vínculos relacionales con las personas, respetarlos y tener alternativas de respuesta. En el caso de esta investigación, luego del trabajo realizado, se creó un grupo de padres y madres de estos niños y niñas autistas que se encontraron, y además de entregarles un informe personal de resultados, se armó un pequeño folleto de información básica y se abrió un taller que durará tres meses para la formación en torno al autismo, llevada a cabo por la investigadora y profesionales Magister que han concluido la Maestría en Autismo.

Durante las visitas a las instituciones educativas, en muchos casos se vio la tristeza de los directivos y docentes por tener estudiantes con ciertas características, y

saber que ellos no están formados para afrontar estas problemáticas, pero que tampoco cuentan con el personal de salud preparado, a quienes se los deriva aunque sin encontrar tampoco allí respuestas, lo que implica la responsabilidad del Estado en cuanto a generar cursos de formación en autismo, tanto para el personal de salud como de educación.

En las instituciones educativas, además del desconocimiento del cuerpo docente de las características autistas, también se encuentra la baja inclusión educativa en las escuelas regulares; a lo que se suma la dificultad para detectar los casos de autismo en los sistemas escolares, ya que no se cuenta con el listado de todas las instituciones educativas de Francisco de Orellana; más allá de las solicitudes realizadas, no se pudo tener acceso a esta información, lo que provocó que por varios días se recorriera las zonas urbanas y rurales y se visitara las instituciones encontradas; en otros casos, se obtuvieron referencias de otras instituciones que no estaban en el sistema, pero no se pudo acceder a estas por la falta de la ubicación geográfica y por la imposibilidad de contactarse vía telefónica debido a la carencia de señal de conexión, lo que significa que seguramente no se pudo alcanzar a la totalidad de los establecimientos educativos.

El desconocimiento alrededor de las características del autismo, seguramente ha direccionado erróneamente en los diagnósticos; inclusive por diálogos en los centros de salud, la identificación de problemáticas se enfoca a discapacidades físicas e intelectuales, ya que no están preparados para otro tipo de entidades nosológicas.

Tomando como base toda lo explicado anteriormente, se concluye que en base a los casos de autismo y los resultados del ITEA que muestra los posibles casos de autismo, el número total asciende a un 0.037% de niños y niñas autistas y con características compatibles de autismo de la población infantil de las instituciones educativas visitadas. Esta cifra, se presentó mayoritariamente en hombres, en un 81,8% de la muestra y tan solo el 18,2% en mujeres. La investigación muestra que los datos que maneja el Ministerio de Salud y de Educación del Ecuador, son mínimos en relación a lo que ha surgido en la investigación, como posibles casos de autismo. Además, es necesario señalar que los resultados obtenidos, no pueden ser considerados como la prevalencia total del autismo en el Coca, ya que para llegar a esta cifra se deberá incluir una población más amplia.

También será necesario partir de la concienciación ciudadana acerca del autismo, la formación a profesionales de la salud para la identificación y el tamizaje especializado a temprana edad, y la formación de los profesionales de educación, para

que puedan reconocer las posibles características del autismo y saber cómo llevar adelante una inclusión real, sin etiquetas y pérdidas de derechos.

Datos de prevalencia que fundamentales, ya que las políticas públicas, el acceso a los servicios, la exigencia de formación de profesionales, nacen de la exigencia reflejada en este tipo de estudios.

En el mapa territorial se puede observar la cercanía de los casos de autismo a las múltiples fuentes de contaminación en el Coca, pero no se pueden llegar a conclusiones a priori de causa efecto, aunque abre el debate acerca de la destrucción del ecosistema, y por lo tanto la degradación de la persona humana. Una responsabilidad del Estado.

7. Referencias bibliográficas

- Al-Ayadhi, Laila Y. 2005. "Heavy Metals and Trace Elements in Hair Samples of Autistic Children in Central Saudi Arabia." *Neurosciences* 10 (3): 213–18.
- Alianza, por los derechos humanos. 2020. "Informe de La Inspección Realizada a Las Comunidades Afectadas Por El Derrame de Petróleo y Combustible Del 7 de Abril Del 2020." *Alianza Por Los Derechos Humanos*. 1st ed. Vol. 7. Provincia de Orellana.
- American Psychiatric Association. 2014. *Manual Diagnóstico y Estadístico de Los Trastornos Mentales : DSM-5*. Editorial Médica Panamericana.
- André, Tatiane, Carolina Valdez-Montero, Rosario Ortiz-Félix, and M Gámez-Medina. 2020. "Prevalencia Del Trastorno Del Espectro Autista: Una Revisión De La Literatura." *Jóvenes En La Ciencia* 7 (1): 1–7.
- APA, American Psychological Association. 1980. *Manual Diagnóstico y Estadístico de Los Trastornos Mentales DSM III*. Edited by American Psychological Association (APA). Tercera.
- . 1994. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM IV. DSM-IV-TR Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Masson.
- APA, Asociación Americana de Psiquiatría. 1952. *Manual Diagnóstico y Estadístico de Los Trastornos Mentales DSM I*.
- . 1968. *Manual Diagnóstico y Estadístico de Los Trastornos Mentales DSM II*.
- Artigas-Pallares, Josep, and Isabel Paula. 2012. "El Autismo 70 Años Después de Leo Kanner y Hans Asperger." *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría* 32 (115): 567–87. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>.
- Asamblea Nacional de la República del Ecuador. 2012. *Registro oficial 796 Ley Orgánica de discapacidades*. Quito.
- Asperger, Hans. 1944. "Die 'Autistischen Psychopathen' Im Kindesalter. Habilitationsschrift, Eingereicht Bei Der Medizinischen Fakultät Der Wiener Universität." *Archiv Für Psychiatrie Und Nervenkrankheiten* 117 (1): 76–136.
- Balkom, Ingrid D.C. Van, Michaeline Bresnahan, Marrit F. Vogtländer, Daphne Van Hoeken, Ruud B. Minderaa, Ezra Susser, and Hans W. Hoek. 2009. "Prevalence of

- Treated Autism Spectrum Disorders in Aruba.” *Journal of Neurodevelopmental Disorders* 1 (3): 197–204. <https://doi.org/10.1007/s11689-009-9011-1>.
- Beecham, James E, and Stephanie Seneff. 2016. “Is There a Link between Autism and Glyphosate-Formulated Herbicides?” *Journal of Autism* 3 (1): 1. <https://doi.org/10.7243/2054-992X-3-1>.
- Birkett, Nicole. 2018. “Centro de Diagnóstico y Tratamiento Para Personas Con Trastornos Del Espectro Autista.” Universidad de especialidades Espíritu Santo.
- Cabrera, E., A. Molina-Vera, M. Alexander-Sharman, L. Moreno, and F. Cuevas. 2016. “Análisis Geográfico de La Pobreza y Desigualdad Por Consumo En Ecuador. Más Alla Del Nivel Provincial.” *Reporte de La Pobreza Por Consumo. Ecuador 2006-2014*, 146–71.
- Campbell A., Oscar Aalverto, and Ana Silvia Figueroa Duarte. 2000. “El Autismo En La Familia. La Percepción de Los Padres.” *Archivo de Investigación Pediátrica de México*. México: Investigación pediátrica. <http://www.medigraphic.com/pdfs/conapeme/pm-2000/pm008f.pdf>.
- Campoverde, Andrea. 2017. “Diseño de Una Cicloruta Turística Para Incremento de La Actividad Turística de La Zona En La Parroquia Puerto Francisco de Orellana de La Provincia Francisco de Orellana.” UTE.
- Cascio, M Ariel. 2012. “Neurodiversity : Autism Pride Among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders” 50 (3): 273–83. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.3.273>.
- CNNI. 2021. “Consejo Nacional Para La Igualdad Intergeneracional.” 2021. <http://indicadores.igualdad.gob.ec/>.
- Constantino, J. 2012. *Social Responsiveness Scale, Second Edition (SRSTM-2)*.
- Contini, Liliana E, Francisco Astorino, and Diego C Manni. 2017. “Estimación de La Prevalencia Temprana de Trastornos Del Espectro Autista. Santa Fe-Argentina.” *Boletín Técnico, Serie Zoológica* 13: 21–25.
- Dekkers, Laura M S, Norbert A. Groot, Elena N. Díaz Mosquera, Ivonne P. Andrade Zúñiga, and Martine F. Delfos. 2015. “Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Ecuador: A Pilot Study in Quito.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45 (12): 4165–73. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2559-6>.
- Dickerson, Aisha, Mohammad Rahbar, Inkyu Han, Amanda Bakian, Deborah Bilder, Rebecca Harrington, Sydney Pettygrove, et al. 2016. “Autism Spectrum Disorder Prevalence and Proximity to Industrial Facilities Releasing Arsenic, Lead or

- Mercury.” *Author Manuscript* 116 (8): 1477–90.
<https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.116.303790>.The.
- Dirección Nacional de discapacidades. 2016. “Informe Técnico de La Prevalencia Del Autismo En El Ecuador.” Quito.
- Durkin, Maureen S., Matthew J. Maenner, F. John Meaney, Susan E. Levy, Carolyn di Guiseppi, Joyce S. Nicholas, Russell S. Kirby, Jennifer A. Pinto-Martin, and 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): 1–8. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0011551>.
- Elsabbagh, Mayada, Gauri Divan, Yun-joo Koh, Young Shin Kim, Shuaib Kauchali, Carlos Marcín, Cecilia Montiel-nava, et al. 2012. “Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders.” *Autism Research*, no. April: 160–79. <https://doi.org/10.1002/aur.239>.
- Elsabbagh, Mayada, Gauri Divan, Yun-Joo Koh, Young Shin Kim, Shuaib Kauchali, Carlos Marcín, Cecilia Montiel-Nava, et al. 2012. “Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders.” *Autism Research : Official Journal of the International Society for Autism Research* 5 (3): 160–79. <https://doi.org/10.1002/aur.239>.
- Elsabbagh, Mayada, Janice Fernandes, Sara Jane Webb, Geraldine Dawson, and Tony Charman. 2012. “Disengagement of Visual Attention in Infancy Is.” *Biological Psychiatry* 74 (3): 189–94. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2012.11.030>.
- Federación de ataxias de España, FEDAES. 2022. “Certificado de Discapacidad: Beneficios y Ventajas.” Plena Inclusión. 2022.
- Ferrer, Manuel Enrique Fuentes, and Náyade Del Prado González. 2013. “Medidas de Frecuencia y de Asociación En Epidemiología Clínica.” *Anales de Pediatría Continuada* 11 (6): 346–49. [https://doi.org/10.1016/S1696-2818\(13\)70157-4](https://doi.org/10.1016/S1696-2818(13)70157-4).
- Fombonne, Eric, Carlos Marcín, Ana Cecilia Manero, Ruth Bruno, Christian Diaz, Michele Villalobos, Katrina Ramsay, and Benjamin Nealy. 2016. “Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon Survey.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (5): 1669–85. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2696-6>.
- García, Juan. 2000. “Uso de Algunos Indicadores En Epidemiología. Segunda Parte.” • *Rev Mex Pediatr Edigraphic.Com Epidemiología* 67 (2): 86–88.
- García, Ricardo, Matías Irrázaval, Isabel López, Sofía Riesle, Marcia Cabezas, and

- Andrea Moyano. 2021. "Survey for Caregivers of People in the Autism Spectrum in Chile: First Concerns, Age of Diagnosis and Clinical Characteristics." *Andes Pediatrica* 92 (1): 25–33. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>.
- Gillberg, IC., and C. Gillberg. 1996. "Autism in Immigrants: A Population-Based Study from Swedish Rural and Urban Areas." *Journal of Intellectual Disability Research* 40 (1): 24–31. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1996.tb00599.x>.
- Grandjean, Philippe, and Philip J. Landrigan. 2014. "Neurobehavioural Effects of Developmental Toxicity." *The Lancet Neurology* 13 (3): 330–38. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(13\)70278-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(13)70278-3).
- Grosso Funes, María Laura. 2021. "El Autismo En Los Manuales Diagnósticos Internacionales. Cambios y Consecuencias En Las Últimas Ediciones." *Revista Española de Discapacidad* 9 (1): 273–83. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.15>.
- INEC. 2017. "¿Cómo Crecerá La Población En Ecuador?" Instituto Nacional de Estadísticas y Censo. 2017. http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Poblacion_y_Demografia/Proyecciones_Poblacionales/presentacion.pdf.
- Iversen, Stine, and Arvid Nikolai Kildahl. 2022. "Case Report: Mechanisms in Misdiagnosis of Autism as Borderline Personality Disorder." *Frontiers in Psychology* 13 (04): 1–6. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.735205>.
- Jara Córdova, María de los Ángeles. 2019. "Pontificia Universidad Católica Del Ecuador Facultad de Medicina Carrera Medicina." Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- José, Miranda García Juan. 2019. "La Salud y La Medicina En La Cosmopercepción Andina." *Pacarina Del Sur* 41 (13): 35.
- Kanner, Leo. 1943. "Contacto Afectivo Del Trastorno Autista." *Revista Española de Discapacidad Intelectual Siglo Cero.*, 1–36. <https://www.scribd.com/doc/100455382/Leo-Kanner-Trastornos-autistas-del-contacto-afectivo-Prologo-de-Marcel-Arvea-Damian>.
- Landrigan, Philip J., Richard Fuller, Nereus J.R. Acosta, Olusoji Adeyi, Robert Arnold, Niladri (Nil) Basu, Abdoulaye Bibi Baldé, et al. 2018. "The Lancet Commission on Pollution and Health." *The Lancet* 391 (10119): 462–512. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32345-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32345-0).
- Landrigan, Philip J. 2010. "What Causes Autism? Exploring the Environmental Contribution." *Current Opinion in Pediatrics* 22 (2): 219–25.

<https://doi.org/10.1097/MOP.0b013e328336eb9a>.

- Lira, María Teresa, and Erika Caballero. 2020. "Adaptación Transcultural de Instrumentos de Evaluación En Salud: Historia y Reflexiones Del Por Qué , Cómo y Cuándo." *Revista Médica Clínica Las Condes* 31 (1): 85–94.
- López, Catalina. 2018. "Percepciones Del Autismo En Población Indígena y Mestiza de Chimborazo." Quito.
- López, Catalina, María Larrea, Jaime Breilh, and Ylonka Tillería. 2020. "The Social Determination of Autism in an Ecuadorian Child Population." *Revista Ciencias de La Salud* 18 (Special Issue): 1–27.
<https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8993>.
- López Chávez, Catalina. 2015. "Estado Del Arte Del Espectro Autista (EAEA)." Quito: Universidad Andina Simón Bolívar.
- López Chávez, Catalina, and María de Lourdes Larrea Castelo. 2017. "Autismo En Ecuador Un Grupo Social En Espera de Atención." *Revista Ecuatoriana de Neurología* 26 (3): 20.
- López Chávez, Catalina, Laura Olivares Puig, María de Lourdes Larrea Castelo, Diego Aguilar Fabara, María Isabel Logroño Toscano, and Ylonka Tillería. 2017. "Validación Concurrente SCQ En Población Ecuatoriana Presentación." Quito.
- López Chávez, Catalina, Ángela Rocha, María de los Ángeles Jara, and Daniela Acosta. 2021. *La Relacionalidad En El Autismo y Sus Dimensiones. Un Análisis Desde La Perspectiva de La Uni-Diversidad*. Edited by UASB Universidad Andina Simón Bolívar. 1st ed. Quito.
- Mack, A.H. 2012. "Prevalence of Autism Spectrum Disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006." *Yearbook of Psychiatry and Applied Mental Health* 2011 (3): 37–39.
<https://doi.org/10.1016/j.ypsy.2010.11.009>.
- Maenner, Matthew J., Kelly A. Shaw, Amanda V. Bakian, Deborah A. Bilder, Maureen S. Durkin, Amy Esler, Sarah M. Furnier, et al. 2021. "Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018." *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)*. Vol. 70. Atlanta. <https://doi.org/10.15585/MMWR.SS7011A1>.
- Marambio Chávez, Jorge Patricio. 2009. *Análisis Situacional y Conclusiones de 14 Estudios Realizados En Ecuador Sobre La Percepción Del Uso y Consumo de*

- Drogas, Realizados Entre Marzo y Noviembre Del 2009*. Edited by CONSEP. 1st ed. Coca: OED, Consejo Nacional de Control de Sustancias Estupefacientes y Psicotrópicas CONSEP Observatorio Ecuatoriano de Drogas.
- Minchala Orellana, Paulina, and María de la Paz Segovia Álvarez. 2017. "Detección de Niños Con Trastorno Del Espectro Autista, En Edades Comprendidas Entre Los 6 a 12 Años, de Las Escuelas Fiscales de Educación General Básica de La Zona 6, Provincia Del Cañar, Período Lectivo 2016-2017." Universidad del Azuay.
- Misión Solidaria, Manuela Espejo. 2012. "Primer Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad en el Ecuador." Vol. 1. Quito.
- Montiel-Nava, Cecilia, and Joaquín A Peña. 2011. "Déficit de Atención e Hiperactividad En Los Trastornos Del Espectro Autista Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder in Autism Spectrum Disorders." *Investigación Científica* 52 (3): 195–204.
http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci%7B_%7Darttext%7B&%7Dpid=S0535-51332011000200009%7B&%7Dlang=pt.
- Moreno, Alejandra, Sergio López, and Alexander Corcho. 2015. "Principales Medidas En Epidemiología." *Salud Pública de México* 42 (4): 338–48.
https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/spm/v42n4/2882.pdf.
- Morocho, Kate, Sánchez Doménica, and Viviana Patiño. 2021. "Perfil Epidemiológico Del Autismo En Latinoamérica." *Salud y Ciencias Médicas* 1 (2): 14–25.
<https://saludycienciasmedicas.ulead.edu.ec/index.php/salud/article/view/25/23>.
- MSP, Ministerio de Salud Pública Ecuador. 2016. "Prevalencia TEA Ecuador2016.Pdf." Quito.
- Nahmod, Maia. 2017. "¿Hacia Una Epidemia Del Autismo? Entre Historias Celebratorias y Estudios Críticos." *Revista Psicología e Saúde* 9: 61–76.
<https://doi.org/10.20435/pssa.v9i2.517>.
- Nivelo Zumba, Isidoro Félix. 2015. "Evaluación de Cuatro Sustratos y Dos Tratamientos Pre-Germinativos Para La Reproducción Sexual de Jacaranda Mimosifolia (Jacaranda) En El Vivero de La ESPOCH." Escuela superior politécnica de Chimborazo.
<http://dspace.esPOCH.edu.ec/bitstream/123456789/15806/1/33T00251.pdf>.
- OMS, Organización Mundial de la Salud. 2019. *CIE 11 Clasificación Internacional de Enfermedades*.

- Orellana, Municipio. 2022. “Francisco de Orellana, Un Cantón Amazónico Lleno de Historia.” Municipio. 2022. <https://www.orellana.gob.ec/es/canton/datos-del-canton.html>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2016. “Trastornos Del Espectro Autista. Nota Descriptiva.” *Centro de Prensa*. Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud, OMS. 1992. “Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados Con La Salud (10ma Revisión) CIE 10.” *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - ICD-10*, no. 554.
- . 2022. “Autismo.” *Datos y Cifras*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>.
- Ortega, Francisco. 2009. “Deficiência, Autismo e Neurodiversidade.” *Ciência & Saúde Coletiva* 14 (1): 67–77. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100012>.
- Ortíz, Pablo. 2019. “Pueblos Indígenas Del Ecuador.” IWGIA. 2019. <https://www.iwgia.org/es/ecuador/3396-mi2019-ecuador.html>.
- Palmer, Raymond F, Stephen Blanchard, Carlos R Jean, and David S Mandell. 2005. “School District Resources and Identification of Children With Autistic Disorder” 95 (1): 125–30. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2003.023077>.
- Pangborn, Jon, and Sidney MacDonald. 2005. *Autismo: tratamientos biomédicos efectivos*. San Diego, California: Autism research institute. www.AutismResearchInstitute.com.
- Parra Carrión, Vicente Leonardo. 2017. “Prevalencia Del Trastorno Del Espectro Autista En Los Escolares Urbanos de La Ciudad de Loja, Año Lectivo 2016 – 2017.” Universidad técnica particular de Loja. [https://dspace.utpl.edu.ec/bitstream/123456789/19849/1/Parra Carrión%2C Vicente Leonardo.pdf](https://dspace.utpl.edu.ec/bitstream/123456789/19849/1/Parra%20Carri%C3%B3n%20Vicente%20Leonardo.pdf).
- Paula, Cristiane S., Sabrina H. Ribeiro, Eric Fombonne, and Marcos T. Mercadante. 2011. “Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41 (12): 1738–42. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1200-6>.
- Rai, Dheeraj, Glyn Lewis, Michael Lundberg, Ricardo Araya, Anna Svensson, Christina Dalman, Peter Carpenter, and Cecilia Magnusson. 2012. “Parental Socioeconomic Status and Risk of Offspring Autism Spectrum Disorders in a Swedish Population-Based Study.” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent*

- Psychiatry* 51 (5): 467-476.e6. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.02.012>.
- Ramada-rodilla, José María, Consol Serra-pujadas, and George Delclós-Clanchet. 2013. "Adaptación Cultural y Validación de Cuestionarios de Salud : Revisión y Recomendaciones Metodológicas." *Salud Pública México* 55 (1): 57–66.
- Ramírez Vargas, Aránzazu, Julia Mercedes Sánchez Prieto, and Valentina Quiroga Ayala. 2015. "Nuevas Categorías Diagnósticas En Trastorno Del Espectro Del Autismo (ITEA), Evolución Hacia DSM5 y CIE 11." *Interpsíquis*.
- Rivière, Ángel. 1997. "Inventario de Espectro Autista IDEA." <http://www.fundacionasemco.org/documentos/asemco-idea.pdf>.
- Robins, Diana, Deborah Fein, and Marianne Barton. 2009. "Cuestionario M-Chat Revisada de Detección del Autismo en niños pequeños con Entrevista de Seguimiento (M-CHAT-R/F)."
- Rutter, Michael, Anthony Bailey, and Catherine Lord. 2005. *SCQ Cuestionario de comunicación social*. Madrid: TEA Ediciones.
- Schopler, Eric, Robert J Reichler, Robert F DeVellis, and Kenneth Daly. 1980. "Toward Objective Classification of Childhood Autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS)." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 10 (1): 91–103. <https://doi.org/10.1007/BF02408436>.
- Schz, M. 2012. "Estadísticas Internacionales." Campañas Red Interactiva PCNE. 2012. <https://www.fedecacao.com.co/portal/index.php/es/2015-02-12-17-20-59/internacionales>.
- Scott, Fiona J, Simon Baron-cohen, Patrick Bolton, and Carol Brayne. 2002. "The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Preliminary Development of a UK Screen for Mainstream Primary-School Age Children ." *Autism* 6: 9–31.
- Shimabukuro, Tom T., Scott D. Grosse, and Catherine Rice. 2008. "Medical Expenditures for Children with an Autism Spectrum Disorder in a Privately Insured Population." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38 (3): 546–52. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0424-y>.
- Silverman, Chloe. 2015. "NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity by Steve Silberman." *Anthropological Quarterly* 88 (4): 1111–21. <https://doi.org/10.1353/anq.2015.0057>.
- Simmonds, Charlotte, and G. E. Sukhareva. 2020. "The First Account of the Syndrome Asperger Described? Part 2: The Girls." *European Child and Adolescent Psychiatry* 29 (4): 549–64. <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01371-z>.

- Sinclair, J. 1992. "Bridging the Gaps: An inside-out View of Autism (or, Do You Know What I Don't Know?)." *High Functioning Individuals with Autism*, 294–302.
- Singer, Emily. 2012. "Redefining Autism." *Autism*, November 2012.
- Torres, Ordóñez, Mishell Fernanda. 2019. "Percepción Social Respecto a Suelos Contaminados Por Hidrocarburos En La Parroquia San Carlos, Perteneciente Al Cantón Joya de Los Sachas, Provincia de Orellana, Ecuador." *Tesis*. Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84865607390&partnerID=tZOtx3y1%0Ahttp://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=2LIMMD9FVXkC&oi=fnd&pg=PR5&dq=Principles+of+Digital+Image+Processing+fundamental+techniques&ots=HjrHeuS_
- Tran, Phuong Lien, Venla Lehti, Katja M. Lampi, Hans Helenius, Auli Suominen, Mika Gissler, Alan S. Brown, and Andre Sourander. 2013. "Smoking during Pregnancy and Risk of Autism Spectrum Disorder in a Finnish National Birth Cohort." *Paediatric and Perinatal Epidemiology* 27 (3): 266–74.
<https://doi.org/10.1111/ppe.12043>.
- Walker, Nick. 2014. "Neurodiversity: Some Basic Terms and Definitions." Autistic UK. 2014. <https://autisticuk.org/neurodiversity-some-basic-terms-and-definitions/>.
- Wing, Lorna. 1981. "Language, Social, and Cognitive Impairments in Autism and Severe Mental Retardation." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 11 (1): 31–44. <https://doi.org/10.1007/BF01531339>.
- Yáñez, Carolina, Paulina Maira, Constanza Elgueta, Macarena Brito, Marcelo A. Crockett, Ledia Troncoso, Claudia López, and Mónica Troncoso. 2021. "Prevalence Estimation of Autism Spectrum Disorders in Chilean Urban Population." *Andes Pediatría* 92 (4): 519–25.
<https://doi.org/10.32641/ANDESPEDIATR.V92I4.2503>.
- Ye, Bi Su, Anna Oi Wah Leung, and Ming Hung Wong. 2017. "The Association of Environmental Toxicants and Autism Spectrum Disorders in Children." *Environmental Pollution* 227: 234–42.
<https://doi.org/10.1016/j.envpol.2017.04.039>.
- Zeidan, Jinan, Eric Fombonne, Julie Scolah, Alaa Ibrahim, Maureen S. Durkin, Shekhar Saxena, Afiqah Yusuf, Andy Shih, and Mayada Elsabbagh. 2022. "Global Prevalence of Autism: A Systematic Review Update." *Autism Research* 15 (5): 778–90. <https://doi.org/10.1002/AUR.2696>.

