

AUTISMO

Retos y desafíos
en inclusión educativa
y calidad de vida

Lilia Siervo Briones | Juan Contreras Vera | Ignacio Muñoz Delaunoy
EDITORES

"Aquello que para la oruga se llama fin del mundo,
para el resto del mundo se llama mariposa"

Lao Tsé

CRÉDITOS Y COLABORADORES

OBRA FINANCIADA POR EDUCACIÓN CONTINUA Y ÁREA DE PROYECTOS FACULTAD DE EDUCACIÓN Y CIENCIAS SOCIALES UNIVERSIDAD ANDRÉS BELLO.

AUTORES LILIA SIERVO BRIONES, JUAN CONTRERAS VERA E IGNACIO MUÑOZ DELAUNOY.

COLABORACIÓN EN CONTENIDO LUIS ARENAS BERNAL, JUAN CONTRERAS VERA, JUANA ESPÍNDOLA ASTUDILLO, JOSÉ LUIS CUESTA GOMEZ, IGNACIO MUÑOZ DELAUNOY, VALERIA NANCLARES-NOGUES, DANIEL ORLIEVSKY, ANA MARÍA PEREZ DE ARCE, ALEJANDRA RÍOS URZÚA, SEBASTIÁN ROBERT BARROS, LILIA SIERVO BRIONES.

DISEÑO Y MAQUETACIÓN KARLA SILVA GÖPFERT.

ISBN 978-956-414-711-6

REGISTRO DE PROPIEDAD INTELECTUAL N° 2023-A-3874

ORGANIZA Y PRODUCE

DIPLOMADO INCLUSIÓN EDUCATIVA Y SOCIAL DE PERSONAS CON LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA
UNIVERSIDAD ANDRÉS BELLO.

EDUCACIÓN CONTINUA Y ÁREA DE PROYECTOS FACULTAD DE EDUCACIÓN Y CIENCIAS SOCIALES
UNIVERSIDAD ANDRÉS BELLO.



Universidad
Andrés Bello®
Conectar · Innovar · Liderar

ÍNDICE

PRÓLOGO	8
INTRODUCCIÓN	10
CAMBIO Y TRANSFORMACIÓN DEL SISTEMA ESCOLAR.	10
REFERENCIAS	12
RECOMENDACIONES PARA LA LECTURA	13
EL CAMINO A LA INCLUSIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO CHILENO	15
PECULIARIDADES DEL SISTEMA EDUCATIVO CHILENO E INCLUSIÓN	15
Educación e igualdad: reestructurar las bases del ‘modelo chileno’	19
Las ‘externalidades’ de un sistema escolar exitoso	23
POLÍTICAS DE DE-SEGREGACIÓN	25
Integración dentro de la lógica del modelo neo-liberal	25
Más allá del modelo: el aula escolar luego de la mega-reforma de Bachelet.	29
DE LA INTEGRACIÓN A LA INCLUSIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO CHILENO	34
Un nuevo camino para la “educación especial” en Chile	34
El o la estudiante del Espectro Autista en el ciclo de la educación inclusiva	40
La “cartera pendiente” de la inclusión en Chile	43
Referencias	46
CONTEXTOS Y DESAFÍOS PARA LA INCLUSIÓN EN EL CONTEXTO ESCOLAR DEL ESTUDIANTE CON AUTISMO	49
Referencias	52
HISTORIA DEL AUTISMO	53
Referencias	64
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	65
Definición conceptual	65
Bases neurofisiológicas del Autismo	68
Comorbilidades en Niños y Niñas del Espectro Autista	71
El trastorno Déficit Atencional (TDA)	73
Epilepsia	74
Problema gastrointestinal	75
Problemas de alimentación	76

Trastorno de sueño	77
Trastornos o dificultades en ir al baño y control de esfínter	77
Referencias	78
COMORBILIDADES EN JÓVENES Y ADULTOS CON AUTISMO	82
Comorbilidades genéticas	83
Comorbilidades físicas	84
Comorbilidades mentales o psiquiátricas	86
Referencias	88
CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE NIÑOS, NIÑAS, JÓVENES Y ADULTOS CON AUTISMO	89
Características clínicas de personas con la condición del espectro autista	91
Referencias	96
¿POR QUÉ DESDE LA NEUROCIENCIA HAY QUE REALIZAR ADECUACIONES CURRICULARES EN EL AULA CON PERSONAS CON AUTISMO?	99
Referencias	102
ESTILO COGNITIVO DE LAS PERSONAS DEL ESPECTRO AUTISTA	103
Referencias	108
INCLUSIÓN EDUCATIVA Y ESTRATEGIAS	109
Referencias	113
ROL DEL PROFESOR EN LA DETECCIÓN TEMPRANA EN EL AULA DE PERSONAS CON AUTISMO	114
Señales tempranas en autismo	114
Dificultades de Procesamiento sensorial:	117
Acciones del docente por niveles o etapas de la participación de estudiantes en el sistema educacional	118
Nivel Preescolar o Parvularia	118
Nivel de Educación escolar	119
Relación con la familia	120
Referencias	121
ESTRATEGIAS DE ACCESO A LA INFORMACIÓN	122
Accesibilidad y Características de las personas con la Condición del Espectro del Autismo	124
Accesibilidad cognitiva	126
¿Cómo sabemos cuándo un entorno, documento, actividad o servicio es accesible?	128

Medidas para la accesibilidad Cognitiva	129
Medidas de Señalización	129
Medidas de organización física de los espacios	131
Medidas para apoyar la comunicación social	131
Medidas para modificar las condiciones ambientales	132
Medidas para adaptar los textos escritos	133
Diseño accesible de las tecnologías de la información y comunicación	135
Conclusiones	135
Referencias	136
RECOMENDACIONES PARA EL RECREO Y OTRAS ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES	138
Introducción	138
Características de los momentos y espacios no estructurados	139
Retos y oportunidades de los contextos no lectivos y no estructurados	140
Enfoques participativos, contextos y apoyo naturales	142
Claves para la participación social y los aprendizajes significativos	143
Apoyos que generen aprendizaje en contextos no estructurados	145
Referencias	148
CONCEPTUALIZACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA E IMPLICACIONES PRÁCTICAS DEL MODELO	149
Dimensiones e indicadores de calidad de vida	152
Calidad de vida y derechos	154
Calidad de vida y trastorno del espectro del autismo	155
Ambitos para asegurar la calidad de vida en las personas con TEA	158
• Calidad en la intervención	158
Derecho a la privacidad e intimidad	160
• Calidad en los servicios de apoyo	161
Referencias	166
EDUCACIÓN UNIVERSITARIA Y AUTISMO	169
Falta de acompañamiento durante el proceso inclusivo del estudiante con discapacidad	177
Referencias	183
INCLUSIÓN LABORAL, UNA CUESTIÓN DE DERECHOS	184
Referencias	192

PRÓLOGO

Mi hijo Joaquín llegó a este mundo hace 20 años pesando 2.700 kg de pura perfección y con solo 35 semanas de gestación. Llegó a completar nuestra familia, convirtiéndose en el segundo de mis hijos, pero el primer niño, el segundo nieto, el segundo sobrino y el que sin saberlo en ese momento sería mi compañero de viajes, de risas y la persona que más me ha enseñado en la vida, mi mejor escuela, mi eterno *overachiever*, palabra que en inglés significa: persona que hace más de lo que se espera de ella. Creo que no existe una palabra en español que represente mejor a Joaquín.

Dos años y medio después llegó el autismo a nuestras vidas, una etiqueta que dice tanto de una persona y a la vez tan poco. De cierta manera ya nosotros sospechábamos que este sería el diagnóstico de Joaquín no por las cosas que no hacía sino más bien por todo aquello que hacía.

Junto con el diagnóstico se nos entregaron una serie de recomendaciones de terapias, pero por sobre todo se nos aconsejó que rápidamente se incorporara a la educación preescolar para que estuviera inmerso en un ambiente lo más rico y estimulante posible junto a niños de su edad.

Jamás imaginé que incorporarlo en el sistema escolar iba a ser una tarea tan difícil y dolorosa a lo largo de su vida escolar.

El colegio que habíamos elegido como familia para nuestra hija mayor nos cerró las puertas para recibir a Joaquín en razón de su dificultad en el lenguaje, aduciendo que no consideraba beneficioso para un chico del espectro incorporarse a un colegio bilingüe. El colegio más cercano a nuestra casa nos dijo que solo podía recibir a Joaquín cuando “este superara sus dificultades”.

Como mamá me sentí culpable y avergonzada de no poder darle a mi hijo algo que los especialistas consideraban un apoyo fundamental para él. Fueron tiempos difíciles de mucha soledad, frustración y desesperación.

Durante los siguientes años continuaría nuestro deambular golpeando puertas en diferentes colegios del sistema escolar público y privado, siempre suplicando por un cupo.

Tuvimos algunas experiencias buenas, otras muy malas y decepcionantes.

Joaquín fue creciendo y demostrando interés y facilidad para aprender idiomas, como si quisiera de forma paradójica decirle al sistema escolar: se equivocaron conmigo, yo SÍ puedo y quiero aprender idiomas. Su inglés es tan fluido que pudo cursar dos maravillosos años de High School (educación media) en Estados Unidos. Durante esos dos años vimos a nuestro hijo florecer como persona al poder tener oportunidades para contribuir a la comunidad visitando hogares de ancianos, al poder tener acceso a practicar deportes adaptados, lo vimos sonreír al poder participar en la elaboración de su Programa Educativo Individualizado, donde pudo armar una malla curricular acorde a sus intereses y habilidades.

Al regresar a Chile intentamos nuevamente insertarlo en el sistema escolar, pero no fue

posible. Esta vez la razón era que hablaba mejor inglés que español por lo tanto un colegio no bilingüe no era lo mejor para él y los colegios bilingües nos dijeron no estar preparados para acomodar a Joaquín de manera adecuada al no contar con los apoyos necesarios. Ya cansados de lo mismo decidimos prepararlo en casa para rendir exámenes libres de adulto, pero lamentablemente al no tener estas adecuaciones curriculares son extremadamente confusos en la forma de plantear las preguntas para un chico con la condición del espectro autista. Joaquín sólo aprobó el examen de inglés con un 6,9. Actualmente continúa con su enseñanza media incompleta.

Los primeros años de vida son esenciales para toda persona, ya que nuestros cerebros están en etapas de gran desarrollo y lo son también para las personas con la condición del espectro autista. Muchas veces ciertos aprendizajes se dan por “perdidos” en ciertas personas con la condición, asumiendo que los intereses o habilidades de la persona están descendidos por el solo hecho de un diagnóstico cuando en la realidad solo necesitan un planteamiento distinto en su educación.

Cuando Lilia Siervo me contactó para escribir el prólogo de este libro acepté con gusto el desafío de contar nuestra historia de inserción escolar. A Lili la conocí hace muchísimos años atrás, buscando alguien que quisiese trabajar con Joaquín desde una mirada respetuosa y utilizando todos los talentos y habilidades que mi hijo tenía y aún tiene, estaba cansada de que me dijeran todo lo que no podía hacer y estaba segura de que esa forma de trabajo no era sana para él ni para nuestra familia. Ella me entregó y enseñó el modelo de trabajo que sin conocer ni saber buscaba para mi hijo. Con este libro esa mirada del autismo se hace accesible para todo aquel que esté en búsqueda de algo más. Se hace accesible también para la comunidad educativa, para los legisladores y para la sociedad en general de manera de poder avanzar en materia de inclusión escolar, universitaria y laboral con la mirada puesta en la persona, para que reflexionemos sobre la sociedad que queremos construir en el futuro. El continuar segregando a las personas del espectro no solo le hace daño a quien queda excluido del sistema, también daña a aquel que sí está incorporado en el sistema educacional regular pues lo priva de un valioso aprendizaje para su futura vida profesional si consideramos que ahí se están formando los futuros profesores, terapeutas, médicos, arquitectos, y legisladores, entre otros.

No podremos dejar atrás esa mirada ableísta de la discapacidad si no derribamos la falsa idea que las personas con discapacidad son por defecto inferiores, cuando la verdad es que la discapacidad no es otra cosa más que parte de la diversidad humana.

Ana María Pérez de Arce,
Mamá de un superhéroe sin capa.

INTRODUCCIÓN

CAMBIO Y TRANSFORMACIÓN DEL SISTEMA ESCOLAR.

Lilia Siervo, Educadora Diferencial, Directora Diplomado Inclusión Educativa y Social de Personas con la Condición del Espectro Autista Universidad Andrés Bello.

Al hablar de educación inclusiva, Ainscow y Booth (2002), señalan que aquello implica una serie de procesos para aumentar la participación de los estudiantes y la reducción de su exclusión, en la cultura, los currículos y las comunidades de las escuelas locales; así mismo, implica reestructurar la cultura, las políticas y las prácticas de los centros educativos para que puedan atender a la diversidad del alumnado de su localidad. Por otro lado, se refiere al aprendizaje y la participación de todos los estudiantes vulnerables de ser sujetos de exclusión, no sólo aquellos con deficiencias o etiquetados como con Necesidades Educativas Especiales.

Los mismos autores, refieren además que la preocupación por superar las barreras para el acceso y la participación de un alumno en particular puede servir para revelar las limitaciones más generales del centro a la hora de atender a la diversidad de su alumnado, considerando que todos los estudiantes tienen derecho a una educación en su localidad. Por tanto, la diversidad no se percibe como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos.

Para ello, se hace necesario comprender que para resolver la exclusión de las personas con discapacidad hace falta una nueva forma de pensar la ciudadanía, y un nuevo análisis de la cooperación social, reconociendo la dignidad y el valor de todas las personas.

Es así, que, desde los derechos humanos de las personas con discapacidad, reconoce que todas las personas deben ser valoradas por su inherente valor como seres humanos, Stein en Palacios (2008), menciona que más allá de todo aquello que pudiesen contribuir a la sociedad, tiene relación con el valor de sus habilidades individuales.

No obstante, se estima que un gran número de personas con Autismo ven mermadas sus posibilidades de participar de manera activa en el contexto educativo y en la vida laboral y hacer usos de esta manera de sus derechos como cualquier ciudadano.

Actualmente la teoría indica que el sistema educativo se ha transformado en un entorno confuso y con pocas posibilidades para el estudiante con esta condición, con consecuencias directas en su deterioro emocional y psicológico. Por lo tanto, el acceder a la educación en todas sus modalidades, se transforma para la persona con Autismo en un derecho humano, ¿por qué? por dignidad y ciudadanía, no por privilegio.

Si bien nuestro país ha logrado avanzar en temas referidos a inclusión, aún existe una deuda pendiente para la plena participación de las personas con Autismo, Unicef (2005), menciona que, a pesar de todos los logros, en Chile aún falta trabajo para la integración plena de los ciudadanos con discapacidad.

¿Pero qué sucede con las personas con autismo?, ¿de qué manera se promueve la participación e inclusión plena dentro del sistema educativo nacional? Las personas con Autismo tienen necesidades específicas derivadas de su condición las cuales deben ser atendidas por medio de un entorno atento a la diversidad. No obstante, la realidad del estudiante con esta condición es un limitado acceso a la educación, tanto a nivel inicial como superior, deserción en las distintas modalidades educativas y dificultad en el egreso, por lo que se hace imperiosa la necesidad de mejorar las respuestas educativas para este estudiantado.

Y si nos volvemos a formular una nueva pregunta, ¿Por qué es tan relevante promover una escuela más amigable e inclusiva?, como señala García-Cuevas y Hernández de la Torre, “cada día cobra más importancia el estar preparado en este ámbito, existiendo numerosas investigaciones que corroboran que los niños/as con necesidades educativas específicas de apoyo, al estar incluidos en centros ordinarios, aumentan sus posibilidades de adquirir habilidades sociales y comunicativas con sus iguales más potentes y afianzadas. Esto es debido a que la inclusión de este tipo de alumnado en centros ordinarios minimiza las distintas patologías y dificultades de aprendizaje entre el alumnado, proporcionando experiencias de aprendizaje y ayudando a generalizar su inclusión social” (García-Cuevas y Hernández, 2016, pág.19).

Si bien sabemos que es una responsabilidad el hacernos cargo y de trabajar por una comunidad más inclusiva y respetuosa, también entendemos que la inclusión de la persona con autismo dentro de la escuela ha pasado a transformarse en un gran reto.

Desde este gran reto, hemos asumido la responsabilidad, por medio de este trabajo, de dar a conocer aquellos aspectos que han sido determinantes en el cambio de mirada respecto a la participación, relaciones interpersonales y contribución de las personas con autismo, así como el ofrecer orientadores mínimos y máximos para la calidad de vida.

La responsabilidad para la construcción de este camino más amable y humanizador, sin duda es de todas y todos, entendiendo que aún tenemos tarea pendiente por construir.

A lo largo de esta propuesta, la cual nace desde el Diplomado en Inclusión Educativa y Social de Personas con la Condición del Espectro del Autismo de Universidad Andrés Bello, el cual busca preparar a diferentes profesionales que se desempeñan en establecimientos educativos, servicios de salud y servicios terapéuticos, en el conocimiento, habilidades y actitudes necesarias para trabajar con personas con la Condición del Espectro del Autismo, mejorando su calidad de vida y la de sus familias, así como el innovar en los servicios, establecimientos educativos y comunidad, ofrece una serie de respuesta, orientadores y reflexiones por medio de diversas voces compuestas por parte de su equipo docente.

REFERENCIAS:

- Ainscow, M., & Booth, T. (2002). Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Recuperado el 22 de Septiembre de 2016, de uam.es: https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/sarrio/DOCUMENTOS,%20ARTICULOS,%20PONENCIAS,/Guia%20para%20la%20evaluacion%20y%20mejora%20de%20la%20educacion%20inclusiva.%2003.pdf
- García-Cuevas Román y Hernández de la Torre. (2016). El aprendizaje cooperativo como estrategia para la inclusión del alumnado con tea/as en el aula ordinaria. Revista nacional e internacional de educación inclusiva ISSN (impreso): 1889-4208. Volumen 9, Número 2, junio 2016.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Madrid: Cinca.
- Unicef. (31 de diciembre de 2005). Inclusión Social, discapacidad y políticas públicas. Recuperado el 22 de septiembre de 2015, de unicef.cl: <http://unicef.cl/web/seminario-internacional-inclusion-social-discapacidad-y-politicas-publica>

RECOMENDACIONES PARA LA LECTURA

Quisiéramos hacer un comentario con respecto al lenguaje utilizado en el ámbito del diagnóstico del trastorno del espectro autista. Reconocemos que existen diferentes opiniones y posiciones sobre el lenguaje utilizado dentro de la comunidad del autismo. El lenguaje que da prioridad a la persona ante su condición o discapacidad (es decir, "personas con autismo") para evitar definir o categorizar a alguien en función de una condición o rasgo, mientras que el lenguaje que da prioridad a la identidad antepone la condición o discapacidad de la persona (es decir, "personas autistas"). Reconocemos que existen preferencias individuales de las personas y su derecho a decidir cómo se les describe. Muchas personas autistas, expertos en autismo y defensores de la causa prefieren el lenguaje de la identidad porque indica que ser autista es una parte inherente de la identidad de la persona. Por lo tanto, se utilizará indistintamente el lenguaje de "persona primero" o "identidad primero" para incluir todas las opiniones y respetar la elección personal.

También existen diversas opiniones con respecto a si se debe considerar un "trastorno" o una "condición". Nuevamente, personas con autismo, profesionales y defensores difieren en su postura. Algunos consideran que no es un trastorno sino más bien una diferencia en cómo se percibe e interactúa con el mundo. Otros, en general defensores de aquellos individuos más impactados por el diagnóstico, consideran que sin la terminología adecuada no recibirán los apoyos necesarios para sus familiares, o, porque a nivel país, la terminología consensuada es el de Trastorno Espectro del Autismo. Deseamos respetar ambas posturas y, por lo tanto, nos estaremos refiriendo al trastorno del espectro autista como trastorno y condición en forma indistinta a lo largo de este libro.

Valeria Nanclares-Nogues, Psicóloga.



Ignacio Muñoz Delaunoy, Director de Educación Continua, Facultad de Educación y Ciencias Sociales de la Universidad Andrés Bello.

PECULIARIDADES DEL SISTEMA EDUCATIVO CHILENO E INCLUSIÓN

Este libro fue escrito pensando en un lector concreto: los profesores y otros profesionales de la educación que hoy en día están acogiendo a estudiantes con autismo en establecimientos que no están adaptados para recibirlos, porque han funcionado, internamente, con la mente puesta en ese constructo que llamamos el “alumno normal” –un alumno que, por cierto, no existe–.

¿Cómo se ha llegado a conformar este escenario? Los elementos nucleares del sistema escolar chileno se asentaron durante el ciclo de reformas liberales que fueron impulsadas en la década de 1980, que marcaron el inicio de un ciclo de modernización que permitió situar al país en una posición de liderazgo en un plano regional e internacional. Esto ha sido posible por la priorización que se hizo a favor de la educación, y por la continuidad que han tenido las políticas públicas que han cruzado distintas administraciones, dando forma a lo que podríamos llamar el “modelo chileno”.

Pero, aunque se trata de un sistema escolar que ha experimentado avances que son evidentes -cobertura, infraestructura y calidad-, tiene una debilidad estructural que es relevante para entender los temas que vamos a abordar en este libro: es un sistema escolar alienado de la realidad social del país, lo que ha generado condiciones adversas para la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales.

¿En qué situación se encuentran estos estudiantes al interior del ecosistema escolar chileno?

Se distribuyen, de manera más o menos pareja, en los distintos tipos de establecimientos. Nos encontramos, todavía, con un número de Escuelas Especiales y Escuelas Hospitalarias, que están mayoritariamente en manos de privados¹. Son establecimientos que evidencian gran fragilidad institucional, en los que se brinda a los estudiantes tratamientos individuales, sujetos a la lógica del “modelo médico”. Estos centros segregados, que son característicos de la vieja educación especial, conviven con un número acotado de establecimientos que han seguido los lineamientos definidos por el estado el 2015, cuando se hizo mandatorio tratar al estudiante

¹ Hay un total de 2037 escuelas especiales en el país, un 36% de las cuales se emplazan en la Región Metropolitana. Estos centros atienden niños y niñas con discapacidad intelectual, discapacidad visual, trastornos específicos del lenguaje, alteraciones más graves en la capacidad de relación y comunicación, trastornos motores, autismo, discapacidad múltiple y sordoceguera. De ese universo, sólo 52 establecimientos acogen niños y niñas con autismo (Mineduc, Directorio de Establecimientos, 2021).

con discapacidades como una persona con iguales derechos que el resto, asumiendo como propio el paradigma de la inclusión. Entre medio de estos dos polos nos encontramos con un tercer actor, el más importante en términos numéricos, que es el conformado por establecimientos públicos y privados que se han adscrito al Programa de Integración Escolar, que fue creado para promover la incorporación de los estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE)². Aunque se están dando allí los primeros pasos para promover una cultura de la inclusión, se sigue exigiendo a los alumnos y alumnas *especiales* que se adapten a la oferta formativa estandar.

Lo que se ha consolidado, como fruto de esta historia, es un sistema escolar que reconoce los derechos de los estudiantes con discapacidades, pero que todavía no reconoce su existencia, su lugar, y su importancia.

La mayoría de los establecimientos educacionales, efectivamente, sigue operando bajo la lógica de la uniformidad normativa y la disciplina, sin hacerse cargo de la diversidad del alumnado, que es percibida como una debilidad. Los “distintos” (o sea todos, de alguna manera), siguen agrupados en estancos, haciéndolos llevar vidas paralelas, reduciendo los puntos de encuentro con sus pares, en los espacios naturales de la vida social. Los “niños especiales”, incluidos los que tienen autismo, siguen invisibilizados en una escuela que no advierte los elementos positivos que conlleva su presencia.

Hay aquí una paradoja no resuelta, que define el contexto situacional que envuelve a la llamada “educación especial” en Chile, que va a ser motivo central de esta contextualización histórica. En el epicentro de esta paradoja nos encontramos con un vector importante, que remite a la dimensión más política de este tema-problema.

La politización de la discapacidad ha sido poco estudiada en Chile (Reyes 2019). Pero ha sido una dimensión determinante, porque ha marcado la pauta de los cambios que ha vivido la institucionalidad que rige a la educación especial.

Podemos advertir, de hecho, la existencia de ciclos bien deslindados.

La educación especial se asentó en Chile en 1852, que fue el año

en que se fundó la primera escuela para sordomudos de Latinoamérica. A partir de ese hito inicial puede reconocerse la existencia periódicos de avance, hasta principios de la década de 1980, cuando el go-

2. El Programa de Integración Escolar (PIE) brinda un apoyo financiero adicional a los establecimientos que reciben estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE), transitorias o permanentes. Estos montos pueden ser destinados al financiamiento de equipos técnicos de apoyo. El 2021 el sistema escolar contaba con un total de 6065 establecimientos adscritos a este programa, la mitad de los cuales recibía niños y niñas diagnosticados con algún tipo de trastorno del espectro autista (Mineduc, Directorio de Establecimientos, 2021).

bierno militar creó las bases del modelo que se va a describir más adelante, que transformó a las escuelas en empresas, relegando el tema de la discapacidad a una zona de claroscuros (Caiceo, 2010). Esta situación de vacío de políticas se va a revertir en la década siguiente, cuando asumió la conducción del país la Concertación de Partidos por la Democracia, que va a expandir el modelo privatizador de la educación, incorporando políticas paliativas, inspiradas en esa mirada más amplia de la inclusión que había sido consagrada en el Informe Warnock (1978). En estos años se fue ampliando el campo de operaciones de la educación especial, cuando emergió el concepto de “necesidades educativas especiales”, que permitió incorporar a los centros escolares a niños y niñas con o sin discapacidades. Este nuevo énfasis, conceptual e institucional, va a inspirar una serie de cambios normativos (Decretos 86, 89, 577 y 815 de 1990), sin que llegue a producirse el abandono del paradigma rehabilitador o médico, y sin que se vean afectadas las raíces de un modelo que reproduce de manera espontánea lógicas de segregación (Castillo & Norambuena, 2020).

Las políticas focalizadas que fueron impulsadas en estos años van a ser cuestionadas en el siguiente ciclo político, cuando comienza a tener presencia una nueva izquierda, que se forja al interior de los movimientos estudiantiles (del 2006 y el 2011), que ha asumido la conducción del país, en fechas recientes. En este nuevo contexto, el proceso de inclusión de los y las estudiantes con discapacidad se va a transformar en un componente más de la propuesta de reestructuración del modelo neo-liberal que está tomando cuerpo en los mismos días en que se escribe estas páginas. Esto ha sucedido como resultado de una dinámica de sobre-politización del proceso educativo, que define el momento que estamos atravesando.

¿Cuáles son las causas de este fenómeno?

A principios del nuevo siglo comenzó a instalarse en el país una forma contemporánea de utopismo que transformó a la educación en la panacea para todos los males. Esta realidad se intensificó durante el ciclo político más reciente, que desembocó en la crisis social que se produjo en octubre del 2019, inspirada por ideales algo difusos que tenían que ver una palabra que va a asomar muchas veces en este libro: “igualdad” en códigos de inclusión.

¿Por qué está pasando esto? Los chilenos parecen haberse hecho conscientes de que en cualquier futuro imaginable el panorama social que ofrece el país no va a ser viable. Aunque Chile ha logrado avances impresionantes en bienestar y superación de la pobreza, situándose a la cabeza de distintos rankings, las políticas sociales de focalización no han permitido acortar las brechas de ingresos y oportunidades. Chile ocupa, hoy en día, un lugar medio en el Gini en Latinoamérica, posición que resulta incompatible con las percepciones de una ciudadanía que está experimentando necesidades que son propias de los países que han superado los umbrales subsistenciales más básicos, y quieren mejorar el posicionamiento de los grupos

que corren con desventajas, a través cambios normativos y constitucionales: los niños y niñas de la primera infancia integrados al sistema de protección; los niños y niñas con vulnerabilidad económica y social; los hijos de inmigrantes; los adultos mayores; las minorías sexuales o étnicas; las mujeres, que enfrentan desventajas en todos los planos; y por cierto, las personas con capacidades distintas, que han sido invisibilizadas por las políticas aplicadas por los gobiernos de izquierda y derecha.

Esto está ocurriendo en un momento en que se han vuelto prioridad, en todas partes, los procesos problematizados por Stiglitz (2019), en un mundo que está evolucionando de manera resuelta hacia una economía y una democracia del 1%, por el 1% y para el 1%.

Esta nueva mirada se ha visto plasmada en un conjunto de reformas que están alcanzando un punto cúlmine en la discusión constitucional que tiene lugar el día en que son escritas estas páginas, que buscan terminar con la lógica del estado subsidiario que ha condicionado el funcionamiento del sector educativo, en los términos que se va a discutir en las páginas que vienen a continuación.

¿Estamos al principio de algo distinto para la educación especial en este momento de reconfiguración? ¿se está cumpliendo con los mínimos definidos por la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, que nuestro país suscribió hace más de una década atrás?

Las redefiniciones institucionales que se han planteado proponen cambios que han sido más declarativos que reales.

¿Razones? El fortalecimiento de la educación estatal, el fin al lucro en educación, el fin a los mecanismos de selección y el copago van a afectar los factores que están incidiendo en la segregación en el país. Por si solos, sin embargo, no son suficientes para que esos micromundos sociales y emocionales que llamamos “escuelas” se transformen en espacios en los que los niños y niñas con y sin discapacidades puedan desplegar sus vidas con naturalidad y pueden desarrollar todo su potencial. Para que esto suceda, más adelante, va a ser necesario avanzar desde esta agenda transformadora centrada en lo macro a una que se despliegue a nivel micro: será necesario dotar a cada centro educativo de profesionales que sepan cómo trabajar con la diversidad; será necesario instalar, dentro de ellos, lógicas de trabajo colaborativo, que permitan poner los esfuerzos de profesores, especialistas y apoderados al servicio de propósitos comunes; será necesario reconvertir las dinámicas relacionales que se dan entre los alumnos y las que se dan a nivel de profesores, personal de servicio y apoderados, a partir de una deontología que apunte a la meta de la calidad de vida; será necesario construir mejores puentes de comunicación entre la escuela y la comunidad, para garantizar que los contextos de aprendizaje estén más conectados con el mundo real; será necesario transformar el clima

socio-emocional tóxico que prevalece en el mundo postpandémico, en un medio sano, en el que den ganas de estar, de ser, de estudiar, de compartir y de desarrollar una vida común; será necesario, sobre todo, llevar adelante una pequeña revolución dentro de cada aula escolar, que nos permita contar con planificaciones curriculares diversificadas, con didácticas creativas, y, sobre todo, con una cultura evaluativa centrada en el alumno y su desarrollo como persona (Mesa Técnica de Educación Especial, 2015, p.6-7).

Este libro quiere ayudar a que puedan darse todas estas cosas, aportando a los agentes del cambio las herramientas teóricas y prácticas que van a necesitar, en un campo acotado, de los muchos que tenemos al frente: el conformado por el colectivo de niñas y niños con autismo.

¿Qué buscamos ofrecer a nuestros lectores? Los conocimientos necesarios para saber qué siente, cómo piensa, cómo percibe el mundo, cómo comparte, cómo se comunica, y cómo despliega todo su potencial, en situaciones de aprendizaje, el niño, la niña y el joven con autismo.

Nos interesa no solo aportar a nuestro lector conocimientos técnicos. También queremos transmitirle una mirada específica de la discapacidad que releve la meta de la “plena inclusión”, como camino a la calidad de vida.

Educación e igualdad: reestructurar las bases del ‘modelo chileno’

El sistema educativo descrito en el apartado anterior tiene una particularidad: las niñas y niños con mejor desempeño se concentran, en nuestro país, en cierto tipo de establecimientos; los con bajo desempeño se concentran en otros. Lo mismo pasa con los alumnos que se destacan en deportes, los que tienen padres extranjeros, los que tienen sensibilidad artística, los que evidencian problemas disciplinarios o tienen dificultades con el aprendizaje. Cada uno va a parar, en el fondo, a un espacio educativo que está preparado para acogerlo. Esta realidad se ha venido dando por décadas, generando un problema acumulativo para la sociedad chilena, de mal pronóstico: la separación de niños/as, a partir de sus diferencias, ha terminado por generar brechas entre ricos y pobres, hombres y mujeres, niños o niñas con discapacidad y sin discapacidad.

¿Cómo transformar estos espacios disgregados en un punto de encuentro para toda esta diversidad?

Durante la segunda administración de la presidenta Bachelet se intentó construir los puentes necesarios atacando los fundamentos de este sistema, que había tomado forma en los años del gobierno militar.

Nuestro sistema educativo, efectivamente, fue delineado en sus aspectos estructurales el año 1981 y adquirió su fisonomía definitiva cuando fue aprobada la Ley Orgánica Constitucional de Enseñanza o LOCE, pocos días antes del término de la larga administración del General Pinochet.

¿Cómo imaginaron los economistas neoliberales que debía ser la educación? Sabían que la fortaleza del país estaba condicionada por la calidad de su capital humano. Se daban cuenta de que Chile enfrentaba déficits serios en ese aspecto, porque tenía una educación similar a la de cualquier país subdesarrollado, que brindaba oportunidades formativas a muy pocos.

¿Cómo expandir la cobertura, para que nadie se quedara fuera de la escuela, en un país que no contaba con los recursos necesarios para financiar la infraestructura o los recursos humanos? ¿cómo lograr mejoras en la calidad, a nivel sistémico? La definición conceptual primaria fue fácil de tomar: los Chicago Boys, que siguieron las ideas de Milton Friedman en el plano económico y social, adoptaron también sus puntos de vista sobre la educación.

¿Qué necesitamos hoy? ¿educación pública o educación privada? ¿Cuál de ellas nos va a permitir lograr la calidad educativa? En 1955 Milton Friedman publicó un ensayo en el que abordó esas preguntas. Su respuesta somera fue la siguiente: los sistemas educacionales son más eficientes cuando incluyen principios que estimulan la competitividad; es decir, cuando operan, de alguna manera, como lo hacen las empresas que dinamizan las economías de mercado.

Friedman partió constando un hecho. En la mayoría de los países de la época la educación era provista por instituciones estatales o por instituciones sin fines de lucro, que operaban con costos cada vez más altos, sin que hubiera como correlato mejoras en el rendimiento escolar. ¿Excepciones? Subsistían al lado de estas instituciones burocráticas e ineficientes, un número minúsculo de establecimientos privados, que evidenciaban mayor capacidad para generar aprendizaje de calidad, pese a que no contaban con el apoyo político y financiero del estado. ¿Por qué sucedía esto? Friedman se dio cuenta de que estos establecimientos administraban mejor los recursos, porque sus dueños estaban obligados a preocuparse de algo que interesaba poco a los funcionarios públicos: ofrecer a los apoderados un servicio educativo lo suficientemente bueno para evitar que se llevaran a sus hijos a escuelas públicas, que contaban con más recursos y les salían gratis.

¿Sería posible transferir estos criterios orientadores al conjunto del sistema educativo, incluyendo por parejo tanto a los establecimientos públicos y privados?

El economista creó el concepto de “voucher” para lograr ese resultado.

Lo que se necesitaba, propuso, era reemplazar el tradicional subsidio a la oferta por uno a la demanda: cada familia recibiría un cupón que podría gastar en la institución que quisiera, buscando los servicios de mayor calidad. Daba igual si esas instituciones quedaban lejos o cerca, si eran públicas o privadas.

A través de este mecanismo, pensaba Friedman, las buenas escuelas podrían atraer más y mejores alumnos, lo que les permitiría contar con una mejor base humana para trabajar el aprendizaje y con mayores recursos para destinar a mejoras en los sueldos o al potenciamiento de su proyecto institucional. ¿Qué pasaría con las escuelas deficientes? Tendrían que mejorar la calidad de sus servicios, si querían mantenerse a flote. Si no lo lograban, tendrían que cerrar las puertas (cosa positiva para el sistema).

Esta idea, con un sello economicista tan marcado, contrastaba con las visiones dominantes en la época. Suscitó, por lo mismo, discusiones acaloradas y realizaciones prácticas a escala limitada. Esto va a cambiar cuando el gobierno militar chileno decidió asumir la fórmula liberal como uno de los caballos de batalla de la reestructuración global que se había propuesto llevar adelante, para acabar con el proyecto estatista de la Unidad Popular. Por primera vez un país se tomaba en serio el sistema de “voucher” y aceptaba aplicarlo a escala nacional.

Esto se logró impulsando un paquete amplio de reformas. Para promover la descentralización se traspasaron algunas de las funciones del Ministerio de Educación y su burocracia a los poderes locales representados por los municipios. Fue desmantelado el sistema de escuelas y liceos estatales, que fueron transferidos a esos mismos gobiernos locales (en 1981 fueron transferidas 325 escuelas y liceos), para hacerlos co-responsables de la administración del sistema educativo público. Los profesores perdieron el poder político que tenían, porque fueron diezmados los sindicatos y se liberalizó el mercado laboral. Como resultado de esto las remuneraciones pasaron a ser decididas por los sostenedores, tomando en cuenta la calidad de los desempeños y otros criterios. Se establecieron sistemas nacionales de medición, como el SIMCE, para evaluar resultados, con el objeto de aportar a las familias los elementos de análisis necesarios para tomar decisiones sobre qué escuela o liceo elegir.

Este experimento a gran escala atrajo la mirada de todo el mundo, porque permitió al estado chileno lograr en corto tiempo lo que no había conseguido en décadas: dotar al país de la infraestructura necesaria para ampliar el tamaño del sistema.

Los mecanismos de mercado operaron más rápido y más intensamente de lo que se pensaba. Las familias dejaron de tomar sus decisiones como lo hacía el chileno tradicional, que llevaba los niños a la escuela al lado de la casa. Libres para obrar según su criterio, optaron por las

mejores instituciones aunque quedaran lejos, tomando como base la información que aportaban las pruebas estandarizadas. Las escuelas y colegios de calidad adquirieron notoriedad, lo que les permitió fortalecerse y publicitar sus logros institucionales.

La inversión en educación registró un aumento considerable, gracias al aporte de los privados, lo que permitió mejorar la infraestructura educativa y lograr avances en cobertura que situaron al país en un lugar destacado a nivel internacional. Las cifras eran elocuentes. La tasa de analfabetismo, en la década de 1960, era de 16,4%. En el censo de 1992 ese indicador había caído a un 5,2%. La cobertura, a nivel de enseñanza básica, se empujó a un 97% hacia 1990. Ese mismo año se alcanzó una cobertura del 75%, a nivel de enseñanza media, luego de haber multiplicado en cinco veces ese porcentaje (Cox, 2003: 33)³. Este resultado, a su vez, desencadenó un proceso de masificación y democratización de la educación superior, porque aumentó el número de estudiantes que podían prolongar los estudios, más allá de la etapa escolar. Las 12 universidades que existían en 1981 dieron paso a las 60 instituciones que existían hacia fines de los 90 's. La matrícula pasó de los cerca de 180.000 estudiantes que había el año que entró en vigencia la ley que promovió la creación de universidades privadas sin dependencia estatal (año 1981), a los más 1.200.000 estudiantes que tenemos hoy, lo que sitúa Chile, en términos de cobertura, por encima de algunos de los países más desarrollados del mundo -Francia u Holanda, por ejemplo- (Brunner, 2015: 51).

Uno de los aspectos más interesantes de este ciclo expansivo es el financiero: este progreso se logró al mismo tiempo que el gobierno militar iba reduciendo el presupuesto destinado al sector educativo, que registró una caída del 27% en el periodo comprendido entre 1982 y 1990 (Molina, 2000: 7). Esto permitió descomprimir las afligidas finanzas públicas chilenas, con impacto positivo sobre el conjunto de la economía.

¿Cómo podía Chile dar el paso final para lograr cobertura universal e indicadores de calidad similares a los alcanzados por los sistemas escolares más fuertes del mundo? Para dar ese salto, se pensó, era necesario doblar el porcentaje del PIB que se destinaba a la educación, generando nuevos incentivos para atraer capital privado. El año 1988 (más formalmente en 1993) se aprobó una ley que permitió a los establecimientos pedir un aporte adicional a las familias, que se agregaba a la subvención fiscal. El sistema de copago pronto va a cobrar vida propia. Hacia el 2000 este mecanismo había permitido que las familias aportaran cada año USD 152 millones, que beneficiaron a 1.530 establecimientos (975 mil alumnos).

Esta inyección adicional de recursos permitió fortalecer el sector educacional de manera importante. Pero las cosas buenas a veces traen consigo cosas malas. Hablemos de las externalidades que tuvo el “milagro chileno”, en el apartado siguiente.

³. Cristián Cox: “Las políticas educacionales en Chile en las dos últimas décadas”, en C. Cox, Políticas educacionales en el cambio de siglo: la reforma del sistema escolar de Chile, Santiago, Editorial Universitaria, 2003, pp.19-113.

Las 'externalidades' de un sistema escolar exitoso

Los años 2007 y 2010 la consultora Mckinsey dio a conocer los resultados de un estudio a nivel global, que intentaba detectar los elementos que tenían en común los pocos sistemas escolares exitosos del mundo. A la cabeza de este ranking figuraban Hong Kong, Singapur, Finlandia y Corea, a mucha distancia del resto. Luego aparecía un puñado de países emergentes, entre los cuales estaba Chile, que ocupaba el lugar número diez y seis. Esto era evidencia de que se había seguido una trayectoria de mejora consistente y prolongada, que había sido el resultado la continuidad de políticas públicas que cruzaban distintos gobiernos, que habían ido afinando el modelo definido en la década de 1980 (Mourshed, Chijioke & Barber, 2010, p.12).

El problema es que estos resultados ocultaban algunas sombras que pronto se hicieron evidentes.

El estímulo que se dio a los privados, tanto a nivel educación escolar como de educación superior, tuvo un impacto positivo en varios aspectos. Pero también generó externalidades negativas. Los establecimientos particulares subvencionados chilenos crecieron en forma sistemática, atrayendo por “descreme” a los mejores alumnos de los establecimientos públicos, administrados por los municipios, hasta conformar un sector de gran dinamismo. El número de escuelas privadas sostenidas con financiamiento estatal aumentó de poco menos de 2.000 en 1980 a casi 3.000 en 1990. En solo 10 años la oferta aumentó en un 50%. De un 19,6% de la matrícula en 1982 se pasó a un 32,4% en 1990.

El resultado de esto fue la conformación de un sector escolar que se caracterizó por una pronunciada diferenciación socioeconómica. Las familias con más carencias, que eran las que tenían menor capital económico y cultural, se concentraron en los establecimientos más débiles del sistema -los municipales-, que eran los que tenían una infraestructura más deficiente, un profesorado más disparejo y los que vivían mayores complejidades por la composición social del alumnado, porque eran los que recibían a niños con necesidades educativas especiales o con problemas conductuales. Las familias de los sectores medios se orientaron a los colegios particulares subvencionados, que tenían un clima escolar e indicadores de logro académico algo mejores, y se distinguían por ofrecer buenos servicios. Las familias con mayores recursos tuvieron la posibilidad de optar por los colegios particulares pagados, que tenían ventajas objetivas en todos los planos.

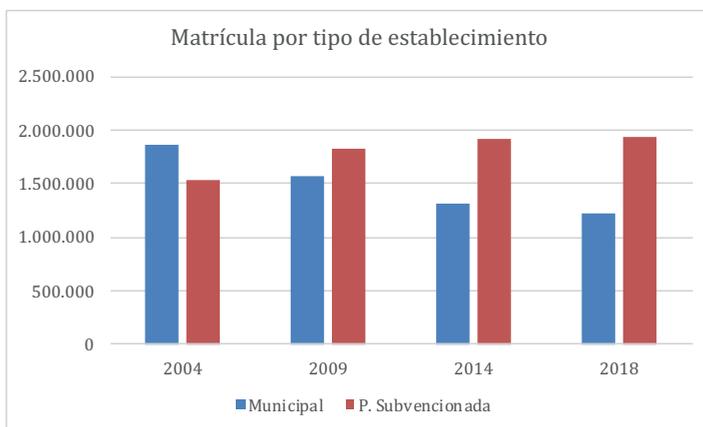
¿Por qué el sistema escolar chileno no fue capaz de actuar como un filtro en el que las desigualdades se atenuaban y las oportunidades se distribuían equitativamente? Hay una gama amplia de razones. La debilidad que evidenciaron los municipios, como estructuras de gestión, y la excesiva burocratización del sistema, impidió al estado ofrecer servicios que cumplieran con los mínimos de calidad que exigía una sociedad cada vez más orientada al con-

sumo. Este factor va a adquirir peso, por la incidencia de otros factores, dando origen a una combinación explosiva.

Chile se transformó en uno de los países que planteaba menos restricciones a las familias para llevar a sus hijos donde quisieran, siguiendo los pasos de países como Bélgica, Holanda y Nueva Zelanda. La libertad que esto supuso alteró los flujos decisionales y las lógicas de distribución territorial de los alumnos en las distintas ciudades. Este fenómeno se amplificó por el copago y la selección, que actuaron como detonantes de la segregación.

El copago funcionó como una barrera de entrada para los estudiantes de familias de bajos ingresos, que vieron limitado el número de establecimientos cercanos (o lejanos) a los que podían optar. Algo similar ocurrió con la posibilidad que se dio a los colegios de establecer requisitos de postulación basados en variables académicas, socioeconómicas u otras, porque fue inevitable que estos derechos fueran utilizados para excluir a los postulantes que podían transformar el aula escolar en algo más complejo.

¿Qué ganaba un colegio, en realidad, con recibir niños o niñas con problemas conductuales o con desventajas? Si lo hacían el rendimiento escolar se iba a ver afectado, con repercusión directa sobre la matrícula. ¿Cómo evitar la caída en los ingresos que esto podía conllevar? Los colegios de buen nivel, que tenían muchos postulantes, comenzaron a perfeccionar sus sistemas de selección para evitar este problema. Los establecimientos menos reputados o menos exitosos, en cambio, tuvieron que flexibilizar sus sistemas de selección, para asegurar su supervivencia, fueran públicos o privados. El copago y la selección, en definitiva, facilitaron la fuga de alumnos de las instituciones que eran percibidas como más débiles (Elacqua, 2012; Bellei, 2013; Valenzuela, Bellei & Ríos, 2014). Esto afectó con especial intensidad a los establecimientos municipales que fueron perdiendo matrícula y se transformaron, de facto, en el destino preferente para los vulnerables -niños con problemas conductuales, niños de familias desintegradas, niños con capacidades distintas-:



Fuente: Mineduc, 2019

El mecanismo de segregación fue darwinista, en otro sentido.

Los desplazamientos masivos de niños y niñas, provocados por la libre elección, tensionaron el sistema de transporte en cada ciudad. A su vez fueron generando un problema de diversificación territorial, debido a que el compromiso de los alcaldes con la actividad educativa fue diverso. Algunas comunas, como Santiago o Providencia, desarrollaron una oferta educativa de calidad y comenzaron a atraer alumnos de todas partes. Estos contextos locales convivían con otros en los que en que la educación iba de mal en peor. El resultado de esto fue la conformación de una oferta educativa dispareja, que transformó el tema de la segregación en una prioridad a nivel nacional.

¿Era viable un sistema tan mal estibado en el mediano plazo?

A principios de 1990 ya se había formado consenso sobre la urgencia de impulsar cambios, a nivel estructural. Esto parecía inevitable por un segundo problema: los colegios y las universidades, enfrentados a la competencia que ofrecían las demás instituciones, tuvieron que aumentar los gastos en marketing, infraestructura y otros items, lo que fue provocando un espiral creciente en los costos de la educación. ¿Cómo financiar estos gastos incrementales? Los establecimientos tuvieron que aumentar la mensualidad que cobraban a las familias, lo que empezó a tensionar los bolsillos de la clase media. Comenzó a darse un problema de endeudamiento generalizado que se transformó en una bomba de tiempo. Esto va a quedar en evidencia a partir del año 2006, cuando se activó un movimiento estudiantil, que se transformará en el principal agente de cambio, que impulsará una agenda política cuyo principal componente será el tema de la gratuidad.

POLÍTICAS DE DE-SEGREGACIÓN

Integración dentro de la lógica del modelo neo-liberal

Hacia fines de la década del 90 el país había alcanzado la cobertura universal a nivel de educación primaria. Una década después ya se estaba acercando a esa meta a nivel de educación secundaria. Estos logros habían permitido situar al país en una posición de liderazgo a nivel regional. También abrió la posibilidad para que se plantearan nuevos desafíos, propios de sistemas escolares más maduros. Fue en ese contexto que comenzó a adquirir prioridad el tema de la inclusión.

Esto sucedió en dos etapas. En la primera de ellas, que concluye con la aprobación de la Ley de Inclusión (2015), lo que se hizo fue impulsar paquetes de medidas que tenían una orientación focalizada, para mitigar el impacto que estaba teniendo la segregación (Picazo, 2013).

Este proceso comenzó a tomar forma el mismo año que se inicia la transición (1990), cuando se aprueba la nueva Ley Orgánica Constitucional de Enseñanza, que planteó a la integración como objetivo de largo plazo. Cuatro años después fue aprobado el Decreto N°19.284, que establece los criterios reguladores para la incorporación de estudiantes con discapacidad en los establecimientos regulares e introduce el concepto de “adecuación curricular”.

Cuando se discutía el tema de la jornada escolar completa (el 2004) se aprobó una ley que imponía a los sostenedores la obligación de tener un 15% de su alumnado conformado por estudiantes vulnerables. Chile se transformaba en el primer país de la región en proponer un esquema de cuotas obligatorias (Rojas, 2018, p.218).

Esta línea de acción se vio favorecida por el avance que tuvo el Programa de Integración Escolar, regulado por los decretos 170 y el 83, que sumaron un nuevo mecanismo de mercado para avanzar con la de-segregación: se creó un subsidio especial, que complementaba a la subvención normal, que se podía destinar a financiar profesionales de apoyo para gestionar un aula diversa; lo que se buscaba era motivar a los establecimientos regulares a recibir niños con discapacidades, en distintos niveles.

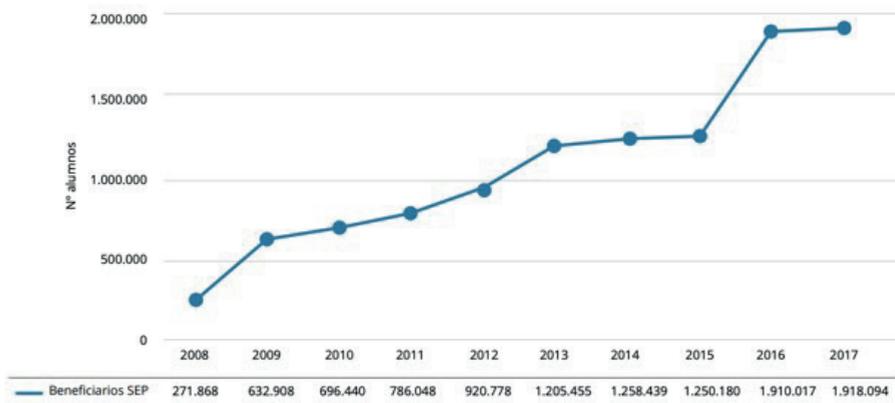
Estos avances se proyectaron en otras normativas, que permitieron que se comenzara a instalar ese modelo integracionista, descrito en el apartado siguiente (Ley N°19.284 de Integración Social de Personas con Discapacidad; Decreto 01 de 1998 que otorga subsidios a los establecimientos regulares que reciben niños y niñas con necesidades educativas especiales; Ley General de Educación del 2009, que transforma en deber del estado la promoción de una educación inclusiva; ley N°20.422 orientada a la inclusión social de personas con discapacidad).

El año 2005 estos avances van a cristalizar en un nuevo marco regulatorio que fija directrices para el trabajo pedagógico y social con los niños con discapacidad. Esto va a quedar plasmado en la Nueva Política Nacional para la Educación Especial, que va a proponer un cambio desde el paradigma de la integración al de la inclusión.

Esto sucedía al mismo tiempo que se asentaba en el país la política correctiva que mejor trasluce la mirada desde la cual se estaba abordando el tema de la inclusión: la Subvención Escolar Preferente (año 2008), que era un incentivo monetario que se daba a las instituciones, municipales o particulares subvencionadas, por recibir a cada niño o niña definido como “preferente” o “prioritario”.

Aunque hubo cuestionamientos iniciales a un mecanismo que tenía elementos cuestionables, pronto se va a transformar en el detonante de cambios que van a tener proyecciones incalculables (García Huidobro y Bellei, 2006).

Este subsidio a la demanda, que hacía atractivo recibir niños de una condición socioeconómica más baja, fue bien recibido por los establecimientos que estaban pasando por problemas financieros, derivados de la caída de la matrícula. No pasó mucho tiempo para que el resto de los establecimientos dieran el mismo paso. Los resultados fueron espectaculares: diez años después del estreno de esta política 8.158 establecimientos estaban recibiendo la subvención; estos establecimientos representaban el 90,4% de los que eran elegibles para recibirla (Centro UC de Políticas Públicas, 2019: 2 y 3):



Fuente: Elaboración propia en base a datos de alumnos prioritarios, preferentes y beneficiarios SEP Mineduc.

Como resultado de esto las escuelas regulares del país, que tenían un alumnado definido y asentado, comenzaron a experimentar la diversidad en muy corto plazo, sin estar preparadas para gestionar esa complejidad.

¿Cómo evitar que este proceso de integración forzada tuviera un impacto negativo sobre el aprendizaje de los estudiantes?

Para mitigar ese efecto se introdujo en el sistema la llamada *política de rendición de cuentas*, un componente central de la Nueva Gestión Pública, que proponía a los funcionarios y a los servicios públicos esquemas de metas de desempeño, buscando la eficacia y la eficiencia en la administración de los recursos (López et al, 2018: 9-11).

¿Qué se hizo, en el área de la educación? Se estableció una vinculación entre este subsidio y los resultados que obtenían los alumnos en las pruebas estandarizadas, fundamentalmente en el SIMCE. Lo que se buscaba era contar con un mecanismo que obligara a las escuelas que estaban recibiendo estos apoyos económicos a comprometerse con resultados que pudieran medirse, como una manera de mitigar el impacto negativo que podía tener la diversidad en el área de aprendizaje.

Como complemento a estas líneas de acción, se siguieron otras que buscaban hacerse cargo de la complejidad social que se estaba dando al interior de cada aula escolar. El año 2002 fue aprobada la política nacional de Convivencia Escolar, que responsabilizaba a cada centro de crear climas socioemocionales positivos, que favorecieran el el buen vivir y el aprendizaje. Algo después, se estrenó la política de Formación Ciudadana, que buscaba construir un puente entre el mundo escolar y la sociedad en la que está inserto. Al mismo tiempo se definieron directrices que promovían la introducción de una planificación curricular diversificada (Diseño Universal de Aprendizaje).

Con la aprobación de estas medidas correctivas se había terminado de definir el marco de operaciones bajo el cual tenía que desenvolverse la educación especial, en etapa en que dominó la Concertación de Partidos por la Democracia. El balance, al término de este ciclo, tuvo claros y oscuros: la continuidad que hubo en las políticas educativas y la consistencia con la que se aplicó las acciones de-segregación permitieron lograr resultados impresionantes en términos de cobertura, infraestructura, integración y otros indicadores; pero pronto va a quedar en evidencia que esta institucionalidad y estas intervenciones eran funcionales, de alguna manera, con los mismos factores que estaban dando origen a las brechas que se quería desmontar; comenzaron a hacerse evidentes, a su vez, otros fallos de sistema, que parecían estar relacionados con aspectos nucleares del "modelo chileno".

En la década que se va a iniciar, al despuntar el nuevo siglo, el sistema escolar se había vuelto complejo y, en cierto modo, inmanejable: la mayoría de los establecimientos había abierto sus puertas a niños y niñas procedentes de distintas comunas, de distintos contextos, en ecosistemas que no estaban preparados para ofrecerles opciones formativas adecuadas. Esto planteó exigencias difíciles de abordar para un profesorado que no tenía las herramientas para trabajar con un criterio inclusivo. Fue generando tensiones, a su vez, en el mundo interno de cada establecimiento, que se evidenciaron en mermas en los rendimientos académicos y en problemas a nivel de "clima escolar".

¿Qué se debía hacer para conducir esta transición? ¿eran suficientes las políticas focalizadas de de-segregación que se estaban implementando? ¿sería suficiente el apoyo de los psicólogos, psicopedagogos trabajadores sociales y otros profesionales que se habían sumado a los establecimientos? ¿se lograría mejorar el clima socio-emocional de estos centros tan complejos al crear el cargo de encargado de convivencia o al incorporar indicadores relacionados con el bienestar subjetivo en las pruebas SIMCE? ¿se podría, en definitiva, impulsar los ajustes necesarios *desde dentro del sistema vigente*, para hacerse cargo de sus aspectos más anómicos?

En los primeros años del nuevo siglo quedó en evidencia que las políticas correctivas habían generado cambios sin alterar la lógica segregadora del sistema. Parecían ser más remediales,

que reales. Esta percepción hizo emerger una corriente crítica en el mundo interno de la educación que ponía en entredicho la capacidad del sistema para generar las condiciones para su continuidad, en el siglo que se estaba iniciando.

Más allá del modelo: el aula escolar luego de la mega-reforma de Bachelet

Hacia fines del periodo analizado anterior (hacia el 2006) comenzó a instalarse en el mundo interno de la educación la convicción de que era necesario *hacer algo* más para hacer real el mandato de la inclusión en el sistema escolar chileno. Fue emergiendo un movimiento, impulsado por estudiantes y por académicos, que alegaba que los problemas de la educación solo iban a poder resolverse cuando se produjera una restructuración al modelo educativo que se había definido en los 80 's. Se pensaba que este ajuste iba a ser el punto de inicio para todas las soluciones: iba a ayudar a crear mejores condiciones para el aprendizaje y la afirmación de tejidos sociales distintos; iba a ayudar a dar el paso desde la etapa de la integración a la inclusión; iba a permitir, además, superar los problemas políticos, sociales y económicos, relacionados con la desigualdad.

El primer atisbo de este nuevo camino se vio plasmado en un artículo de la nueva Ley General de Educación del año 2009 (LGE), que estableció la prohibición de seleccionar estudiantes hasta el 6° año básico. Se estaba instalando una idea que pronto iba a tomar cuerpo al interior de los movimientos estudiantiles, movilizados por la agenda difusa del “fin al lucro”.

Ese mismo año se va a promulgar el Decreto 170 (2009) que ampliaba el perímetro de la educación especial, al incorporar a los estudiantes con condiciones distintas, sin que ellas tuvieran que estar asociadas a una discapacidad.

El año siguiente se aprobó la Ley N°20.422 (2010), que buscaba brindar igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad. Aunque la nueva normativa daba un salto adelante, seguía anclada al clásico enfoque médico. Eso solo va a comenzar a cambiar el año 2015, durante el mandato de la presidenta Bachelet, cuando vio la luz la Ley 20.845, de Inclusión Escolar, y el Decreto 83, que fija los criterios para avanzar con las adecuaciones curriculares.

Se había abierto una pequeña puerta para el cambio, desde una visión distinta, que se planteó como objetivo barrer con las raíces neoliberales del sistema educativo, en todos los niveles.

Esta nueva mirada de la educación estaba alineada en torno de los siguientes criterios orientadores:

- La educación debía ser entendida como un derecho social, no como un servicio provisto por instituciones públicas o privadas.

- Debía ofrecerse a todos los niños y niñas una educación de calidad uniforme, sin que existieran establecimientos que se escaparan del promedio, lo que obligaba a hacer un movimiento en un doble sentido: subir el nivel establecimientos deficientes y terminar a la vez con los liceos de excepción.
- La educación debía ser provista por el estado, a través de un nuevo sistema de educación pública, desarraigado de las administraciones municipales, que podría apoyarse en instituciones privadas, sin fines de lucro.
- Se iba a limitar la libertad con la que contaban las familias para seleccionar las instituciones en las que iban a estudiar sus hijos.
- Se iba a terminar, progresivamente, con la posibilidad de que las familias contribuyeran con recursos adicionales a los provistos por el estado.
- Los establecimientos tenían que comprometerse en serio con la inclusión, haciéndose cargo de las necesidades diversas de niños y niñas, en cada nivel, sin expulsar a nadie, sin descartar a nadie (los establecimientos apoyados por el estado, en el fondo, estaban obligados a recibir a cualquier niño o niña y a manejar de una manera no excluyente y no represiva los temas disciplinarios).

Para organizar el cambio anunciado por el gobierno de la presidenta Bachelet se adoptó un conjunto de medidas, enfocadas a un solo objetivo: desactivar “las barreras de acceso propias de un mercado educativo que ha estado vigente en estos últimos veinte años” (MT Rojas, 2019, p.219).

Esto se vio plasmado en tres macro reformas:

- La que cristalizó en la promulgación de la Ley de Inclusión (Nº20.845), que terminaba con los aspectos claves del modelo (fin del copago y el lucro, fin selección);
- La ley que crea el nuevo Sistema de Educación Pública (Nº21.240, noviembre del 2017); y
- La ley que asienta una nueva Carrera Profesional Docente, incorporando incentivos para mejorar la calidad del profesorado, bajo lógicas de inclusión.

Estas innovaciones legislativas fueron complementadas por una reforma tributaria, destinada a financiar los costos de la gratuidad, a nivel de educación superior.

La base de la nueva institucionalidad quedó fijada en la Ley de Inclusión, que fue promulgada el 29 de mayo de 2015, y comenzó a regir el 1 de marzo de 2016. Su objetivo era garantizar que todos los establecimientos apoyados por el Estado —municipales o particulares subven-

cionados— pudieran entregar una educación del mismo nivel, dentro de lógicas de inclusión. Generaba también un cambio importante en el ecosistema de la educación especial, al imponer a los establecimientos regulares la obligación de recibir estudiantes con discapacidades y de garantizar a estos una participación en el proceso de aprendizaje bajo las mismas condiciones que los alumnos sin brechas. Se trataba, al final, de generar los cambios necesarios para garantizar a todos los estudiantes oportunidades similares para desarrollar su potencial, pese a la existencia de diferencias de base.

Este cambio fue impuesto considerando una lógica que apuntaba al cumplimiento progresivo de los hitos.

Se decidió terminar con el elemento más importante del modelo liberal, de una vez: el lucro.

Luego de la entrada en vigencia del nuevo marco normativo se instaló una visión de la educación como *derecho social*. Los establecimientos, públicos o privados, tuvieron que transformarse en fundaciones, al servicio de propósitos colectivos. Es decir, tuvieron que dejar de funcionar como empresas de servicios educativos, interesadas en maximizar sus beneficios.

Los demás cambios fueron planteados de manera más gradual.

Se instaló la lógica de gratuidad, a través del fin del mecanismo de financiamiento compartido. Como este cambio conllevaba gastos que no eran financiados con los recursos disponibles en las arcas públicas, se estableció un proceso de transición paulatino: se iría eliminando el copago a medida que el estado dispusiera de los recursos necesarios para compensar las mermas que sufrirían los establecimientos particulares subvencionados y los municipales.

Este proceso está en curso hoy en día todavía con ambigüedades, porque lo que ha terminado ocurriendo, a medida que se termina con el copago, es que los establecimientos sufren un forado financiero que el estado todavía no tiene la capacidad de cubrir, especialmente bajo el actual contexto de post-pandemia, que está teniendo un impacto a nivel de gastos y vías de financiación que es evidente.

El mismo criterio de gradualidad se ha impuesto con relación a uno de los mecanismos principales del modelo tradicional: la posibilidad de que las familias puedan seleccionar establecimientos y de que los establecimientos puedan seleccionar estudiantes.

¿Cómo se ha manejado esto?

Las escuelas, liceos y colegios que reciben apoyo del estado están obligadas a aceptar a todos los postulantes, siempre que dispongan de vacantes. Si hay más demandas que cupos, se

debe dar preferencia a los hermanos de alumnos que ya estudian en el establecimiento. Los demás cupos se deben completar por un sistema aleatorio de selección, administrado por el estado.

La prohibición de seleccionar estudiantes se vio complementada por la restricción que se planteó a los establecimientos para cancelar matrículas por rendimiento o para expulsar niños en medio de un año lectivo, salvo en el caso de situaciones muy graves, que deben ser abordadas en procesos que se deben regir por la normativa de convivencia escolar de cada establecimiento.

El colofón de este ciclo reformista fue la propuesta de carta fundamental que se plebiscitó en septiembre del 2022, buscando una salida a la crisis política que se detonó en octubre del 2019, cuando una importante parte de los chilenos y chilenas salieron a las calles a exigir el fin del modelo neoliberal. Esto supuso un cuestionamiento al modelo de estado subsidiario, que se había asentado en el país, que había terminado transfiriendo a los privados funciones públicas en áreas críticas como la salud, la previsión y la educación.

¿Qué es lo que buscaba esta propuesta y la que se está conversando en la etapa post plebiscito? La instalación, en el país, de un modelo de estado social de bienestar, similar a los impuestos en el norte de Europa, que transforme a la educación en un derecho social garantizado que debe ser provisto por el estado. Junto con ello, lo que se ha buscado es elevar a rango constitucional las definiciones legislativas adoptadas durante el gobierno de la presidenta Bachelet.

¿Cómo ha resultado este proceso de segregación, luego de un recorrido de algo más de cinco años?

Uno de los puntos más complejos que confronta el sistema educativo chileno tiene que ver la colisión que se ha producido entre las políticas de descritas recién, que están ancladas en el paradigma de la inclusión, y las políticas de integración tradicionales, que han tenido continuidad, al igual que el principio de la “rendición de cuentas” descrito más atrás.

¿Qué tanto? La arquitectura de este sistema de rendición de cuentas quedó incrustada en el corazón del sistema en dos cuerpos normativos, que se han mantenido luego de la última reforma, garantizando la supervivencia parcial del modelo de mercado en el sistema escolar chileno (Ley de Subvención Escolar Preferencial del 2008 y la Ley de Aseguramiento de la Calidad de la Educación del 2011).

Lo que ha terminado asentándose, en la realidad actual, es un escenario de ambigüedad en el que son reconocibles los elementos propios de una educación regida por las lógicas de

mercado con los elementos propios de una nueva educación que es inclusiva sólo en aspectos formales —fin al lucro, fin al copago, fin a los procesos de selección, etc—, porque no ha aterrizado todavía a nivel de prácticas pedagógicas, por ejemplo.

Esta realidad no ha sido modificada por la Ley de Inclusión 20.845 que mantiene las estructuras segregadoras de base del modelo, al dar continuidad a aspectos del modelo y al mantener la tensión que existe entre la lógica de la focalización, propia del enfoque de integración, con la mirada más universal, propia del nuevo paradigma (Manghi, Conejeros, Bustos, Aranda, Vega, Cordova, 2020, p.117).

Lo que puede constatarse es que este proceso de de-segregación, está dando origen dificultades que están tensionando a un profesorado que no cuenta hoy en día con las herramientas necesarias para trabajar con un alumnado menos homogéneo y para llevar adelante procesos de intervención que son complejos en sí mismos: es difícil crear condiciones propicias para el aprendizaje en el contexto segregado tradicional, en el que el profesor debe trabajar con un alumnado que tiene características uniformes; ¿cómo no va a serlo todavía más cuando el aula escolar se vuelve diversa de un año para otro, sin que existan protocolos claros para organizar el cambio en cada nivel y rincón del sistema, sin que los establecimientos cuenten con recursos institucionales o profesionales adecuados para llevar eso adelante, y sin que se haya realizado un trabajo comunicacional lo suficientemente importante para comprometer con el cambio a los *stakeholders* clave de un proceso de cambio necesariamente difícil?

Este trabajo de socialización es un pendiente importante: ninguna reforma puede asentarse si no se sella un compromiso con los actores que se van a ver afectados en corto plazo, haciéndoles ver beneficios que serán evidentes solo en el largo plazo.

Luego del rodaje que lleva esta política, en sus primeros años de implementación, cabe preguntarse si los apoderados, los profesores y las comunidades educativas, en general, han llegado a percibir este proceso integración social como algo positivo o si la perciben como un riesgo para la formación de los niños y niñas. Estudios recientes ponen en evidencia que los cambios han tenido, en este terreno, claroscuros que son evidentes. Aunque existe “un reconocimiento transversal respecto a que la inclusión social es un principio justo y deseable” (Rojas, p.230), al mismo tiempo se ha asentado la idea de que la mixtura social provocada por las políticas recientes le crea a los niños y niñas “desventajas comparativas en la dinámica de competencia por resultados académicos del mercado educativo” (Rojas, p.231).

Esta percepción ambivalente se ve acentuada en el mundo interno de cada escuela por el carácter esencialmente impositivo que ha tenido un cambio que ha sido planteado desde arriba, lo que se ha traducido “en la producción de subjetividades resistentes y tensionadas”, que miran todo esto desde prejuicios que ya se habían asentado: las familias suelen preferir

llevar a sus hijos e hijas a establecimientos en los que se van a encontrar con estudiantes del mismo nivel social, en los que prima, además, un clima académico y emocional que sea seguro y positivo (Leyton & Rojas, 2017).

Cabe preguntarse, más allá de las percepciones de los actores del cambio, cómo se ha dado el cambio, en sí mismo, y cuál ha sido el resultado de todo esto para los estudiantes con Necesidades Educativas Especiales, que es el tema de este estudio introductorio.

DE LA INTEGRACIÓN A LA INCLUSIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO CHILENO

Un nuevo camino para la “educación especial” en Chile

¿Cuál ha sido el impacto que ha tenido el proceso de reingeniería social descrito en el apartado anterior para la educación especial, en el país?.

Al entrar al nuevo siglo, las políticas anti-segregación que se habían adoptado para combatir los condicionantes estructurales del sistema comenzaron a aparecer un poco *demodé*, debido a la irrupción del paradigma de la educación inclusiva, que nos invitaba a remover las barreras que limitaban las posibilidades de aprendizaje de toda la población estudiantil y no solo las que afectaban a los estudiantes con necesidades educativas especiales, entre los que se cuentan los relevados en este libro (Ainscow, Booth y Dyson, 2006).

El concepto de “educación inclusiva” había surgido en los 80 's en el mundo anglosajón. La idea de que la vida de todos y todas tiene que ser canalizada al interior de los mismos espacios sociales se fue asentando, luego, en el contexto de definiciones internacionales, que van a fijar el marco a las legislaciones nacionales: Naciones Unidas: “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, 2006; CEPAL, “Cohesión social: Inclusión y sentido de pertenencia en América Latina y el Caribe”, 2007; Banco Mundial, “Aprendizaje para Todos”, 2011; OCDE, “Equidad y Calidad en la Educación: apoyando a estudiantes y escuelas desaventajadas”, 2012; UNESCO, “Declaración de Incheon: Hacia una educación inclusiva, equitativa y de calidad y un aprendizaje a lo largo de la vida para todos”, 2015.

¿Qué se buscaba con la superación del modelo médico, que dominaba en el mundo educativo de Chile? Terminar con las escuelas especiales, que sobrevivían como vestigios del pasado; terminar con la dinámica perversa de un sistema que transformaba a los establecimientos más débiles en el lugar de destino para los estudiantes que necesitaban más apoyo; abrir un espacio en el aula regular a los estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE).

La incorporación a la educación regular de los estudiantes con NEE, como personas con igualdad de derechos, se planteó como una meta para el corto plazo, pero avanzó poco, en estos

años, porque los establecimientos siguieron funcionando, en el nuevo esquema, tal como lo hacían bajo el antiguo: el proceso de instalación de la diversidad siguió dependiendo, en el fondo, de la capacidad que evidenciaran los alumnos con NEE para adaptarse a contextos institucionales algo ásperos.

Esta realidad se daba porque los cambios en la cultura de las instituciones toman tiempo. Además, porque las medidas que se habían adoptado tendían a reproducir, en parte, las lógicas de segregación del sistema que se quería superar, en los términos comentados más atrás.

¿Cuál es la radiografía a la realidad actual, luego de algunos años de rodaje de las políticas de-segregación?

Sabemos que estas políticas se han focalizado en aspectos de acceso y financiamiento (Queupil y Durán, 2018: 123). Sabemos que estas políticas se están operacionalizando con dificultades, en este momento inicial, porque existe resistencia a su aplicación, especialmente en el caso de las familias de niveles sociales medios y altos.

Antes de abordar este tema es necesario analizar algunos temas contextuales. Latinoamérica es un continente que evidencia dificultades serias de gobernanza, estancamiento económico, tensiones sociales y étnicas, que se han visto agudizadas por la existencia de brechas que están limitando el acceso a los bienes públicos y al bienestar para grupos específicos de la población de cada país. Todo esto ha redundado en que se instalen en estos países cuadros estructurales de desigualdad que son difíciles de abordar, con intervenciones puntuales: cambiar el paisaje heterogéneo de uno de los continentes más desiguales del mundo no va a ser algo sencillo si lo que se hace es impulsar cambios a nivel sectorial; y si se abordan las cosas como debe ser, promoviendo cambios que ataquen la desigualdad desde distintos frentes, lo que puede ocurrir es que estas acciones se transformen, en sí mismas, en un problema, porque la ingeniería social a gran escala tiene sus bemoles, aunque esté orientada por criterios que sean correctos.

Este criterio general se aplica con especial vigor al caso chileno, por los temas comentados en este estudio preliminar.

En Chile se está intentando generar cambios abordando esta realidad desde distintos ámbitos –ajustes al sistema político, al sistema previsional, al sistema de salud, a la política social, a la política habitacional, nuevo marco constitucional–. Uno de ellos es el educativo, que se activó algunos años antes, como resultado de las movilizaciones estudiantiles.

Lo que se ha buscado, resumiendo, es provocar un proceso inclusión en las aulas, atacando los factores estructurales que han sido los causantes de que el sistema escolar haya termina-

do reproduciendo la estructura de clases del país. ¿Va a funcionar esto, en un plano general? ¿va a funcionar, en particular, para el caso de las niñas y niños con NEE, incluido el subgrupo específico de los estudiantes con TEA?. Es ingenuo suponer que la entrada en vigencia de dos o tres leyes sea suficiente para dar el salto al futuro que sueñan los reformadores. Hay distintos motivos para suponer que estas acciones son apenas el principio de algo...

Para transformar el *discurso del cambio* en cambio efectivo, es necesario, por de pronto, dar un paso de las lógicas macro a las micro: iniciar una transformación interna del micromundo social y emocional conformado por cada escuela y cada aula, actuando en distintos frentes: generar cambios en el currículo, instalar un clima escolar distinto, potenciar la dimensión socioemocional para promover la instalación factores protectores, fortalecer las competencias profesionales de los profesores, introducir lógicas de trabajo colaborativo en cada centro, instalando lógicas de intervención multidisciplinares, etc.

Para avanzar en todas estas direcciones es necesario encontrar fórmulas para operativizar los cambios, en cada centro, cuidando de que no generen resistencias que los hagan naufragar.

Está documentada, por ejemplo, la resistencia que generan las políticas de de-segregación escolar en las clases medias y altas, en distintos países. Está documentado que estas resistencias son más intensas en el caso de las familias que deben educar a niñas y niños con discapacidad intelectual o con alguna otra brecha especial (Hernández, M., & Carrasco, A., 2021).

Una de las maneras de mitigar ese impacto es proponiendo procesos que se ajusten mejor a las particularidades de cada sistema educativo, cosa que solo se puede lograr si las decisiones que se van tomando se basan en datos, más que en buenas intenciones.

¿Cómo transformar el aula escolar en una especie de laboratorio experimental que permita a estudiantes diversos encontrarse en espacios comunes, en los que puedan aprender a convivir, y a construir contextos de vida comunes? Para lograr ese resultado es necesario tener un conocimiento más fino de las variables que están en juego en los procesos de segregación.

Desgraciadamente no contamos con mucha información en el caso de nuestro país.

Como apuntan Varela, San Martín y Villalobos (2015), cuando se impuso el paradigma de la educación inclusiva, se avanzó en el conocimiento de los factores asociados a la segregación por variables socioeconómicas, étnicas o de nacionalidad (Valenzuela, Bellei y De los Ríos, 2014; Treviño, Valenzuela y Villalobos, 2015). Lo que está pendiente, todavía, es entender, con igual profundidad, los procesos de exclusión/inclusión que afectan al subgrupo específico conformado por los estudiantes NEE, en los espacios educativos.

Esto es fundamental para contar con la información que se necesita para orientar las políticas y los cambios que se desprenden de ellas, al interior de los centros escolares.

Si no se puede documentar las brechas que existen y entender los factores que las subyacen, la meta de la educación inclusiva seguramente va a permanecer como una promesa no cumplida. ¿Razones? Hoy en día contamos con una rica base de información científica que nos permite abordar los fenómenos que se pueden detonar cuando pasamos de un aula segregada a una socialmente compleja. El problema es que estos fenómenos, que tienen elementos en común, adquieren un tono y una especificidad distinta en cada contexto cultural. Promulgar políticas inspiradas en los resultados de investigaciones que se han desarrollado en otros países, sin contar con información propia, puede ser una causa para el fracaso de la reforma que está en curso.

Esto se puede entender haciendo un doble clic a un tema específico.

La integración masiva de estudiantes con discapacidades (y otros) puede dar origen a problemas que es necesario dimensionar y afrontar a partir de los datos.

¿Son positivas en sí mismas las políticas de de-segregación, como se asume, para todos los estudiantes? ¿tienen aspectos negativos que se deba mitigar, para poner freno a las resistencias descritas más atrás? ¿cómo sabemos si vamos en la dirección correcta cuando tomamos medidas de mitigación?

Lo que se asume, cuando se aborda estas preguntas desde una comprensión común, es que la incorporación de niños con NEE a aulas regulares, es algo positivo *a todo evento*: que estos estudiantes van a poder mejorar sus procesos de aprendizaje; que los alumnos no especiales van a ganar con este cambio, porque van a adquirir una serie de competencias o habilidades blandas, como la tolerancia y la paciencia; que gracias a la magia del *efecto par* todos van a aprender más y mejor, en el fondo (Contreras et al, 2020, p.1).

¿Es así realmente? La verdad es que no. La literatura demuestra que la incorporación de niños con NEE en espacios que no están preparados para ellos suele tener un impacto negativo sobre el aprendizaje del grupo-curso –suele haber caídas en el desempeño del estudiante *no especial*, que va recibir menos atención de sus profesores, que se van a distraer más; no es tan claro, tampoco, que mejoren las cosas para el estudiante con discapacidad o para sus familias–. Estos resultados negativos, sin embargo, se pueden mitigar bajo ciertas condiciones.

¿Cuáles? Contreras et al. (2020) estudiaron el proceso de integración de estudiantes con NEE que tuvo lugar en Chile, cuando se aplicó estímulos económicos a través del programa PIE.

El estudio estableció que la integración tuvo un impacto negativo, cuando se la impuso, pero ese impacto negativo se pudo revertir cuando se asignaron recursos a los establecimientos y se aplicaron protocolos *ad hoc*.

Lo que se puede concluir, a partir de este estudio, es que si se aplican acciones remediales, basadas en buenos datos, los aspectos negativos del cambio se pueden mitigar, y se puede potenciar los positivos.

¿Contamos los estudios necesarios para inspirar políticas que estén contextualizadas a la realidad chilena? ¿tenemos con la información necesaria para evaluar la efectividad y repercusiones de cada cambio, que sirva como base para tomar medidas correctivas o de mitigación? La verdad es que la reforma está avanzando, en el caso de Chile, a partir de supuestos más que de datos. Eso es un problema, en sí mismo.

Hay más elementos que agregar a este análisis.

Para lograr que la reestructuración tome un curso firme es necesario contar con ciertos mínimos: es necesario que los centros estén preparados para la inclusión, especialmente los regulares. Tamayo, Rebolledo y Besoain-Saldaña explican las razones: “Un sistema educacional [solo] se puede volver inclusivo cuando los establecimientos regulares se vuelven más inclusivos” (2017, p.113).

Arrancar con cambios a nivel macro sin que existan estas condiciones mínimas puede ser un problema... pero ese problema se puede remontar si se compromete a los actores involucrados, si aplica mano firme, si se va haciendo los ajustes necesarios, si se tiene la flexibilidad necesaria para poner en entredicho los supuestos que guían nuestras actuaciones.

¿Ha sido así?

La reforma chilena parte de premisas que son algo abstractas.

Los factores que inciden en la segregación son diversos y ramificados. Actuar sobre dos de ellos, por importantes que puedan ser, no va a generar cambios, sino que se complementa estas acciones con un trabajo serio, a nivel micro. ¿Cómo sabemos esto? Hay numerosos establecimientos chilenos que reciben estudiantes con NEE, desde hace años, como resultado de los incentivos comentados en páginas anteriores. En algunos de esos establecimientos no se exige a las familias que realicen aportes financieros adicionales, hay una rica mixtura social, y a veces se cuenta con los recursos materiales y profesionales necesarios para gestionar la complejidad social. Estas condiciones favorables, sin embargo, no han sido suficientes para que se produzcan cambios significativos, como los presupuestos por quienes dan por sentadas

las virtudes del *efecto par*. ¿Qué ha pasado en estos centros que tienen internalizados desde hace rato todos los elementos promovidos por las reformas más recientes? En varios de ellos no ha habido mejoras observables en términos de aprendizaje, no ha habido cambios en el clima socioemocional, no se han generado dinámicas sociales de colaboración entre *los distintos*.

Esto tiene que ver con lo que comentan Hernández y Carrasco (2021: 10) cuando remarcan que “el paso de la segregación a la inclusión no es automático y que el cambio en la zona de mediación de las comunidades supone tiempo y esfuerzo”.

La experiencia chilena de integración de estudiantes con discapacidades intelectuales ha arrojado luces sobre otro fenómeno. Cuando se trata de integrar estudiantes con discapacidad intelectual, las buenas intenciones no son suficientes, si no se ataca el problema de fondo, que es la existencia de una oferta educativa tan segmentada y dispareja en calidad, como pasa con la chilena.

Mientras no haya ciertos umbrales de calidad comunes al conjunto del macrosistema educativo no va a ser posible terminar con la segregación, porque las familias van a encontrar la manera de llevar sus hijos a establecimientos que sean seguros y les puedan ofrecer una formación ajustada a sus particularidades, tomando los atajos que sean necesarios.

Es importante optimizar el funcionamiento del Sistema de Admisión Escolar (SAE), que ha entrado en operaciones recientemente, a escala nacional. ¿Cómo se han dado las cosas, a la fecha? Los resultados obtenidos por Sillard, Garay y en la Región de Magallanes, demuestran que todavía no se ha producido un reordenamiento de la matrícula (Sillard, 2018: 109).

Sánchez y Perez (p.116-117) aportan información concordante para el caso de la región de Los Lagos. La clave, tal como comentan, es “buscar herramientas que ayuden a la ley y al sistema educativo a lograr el objetivo de ir construyendo establecimientos educativos más heterogéneos”.

Puede haber distintas razones para esto: lo incipiente que es este nuevo sistema de selección; la fuerza que tienen los estereotipos con base a los cuales los apoderados y los mismos profesores conforman sus puntos de vista sobre la discapacidad intelectual; etc. Pero también hay razones de fondo, como la esbozada recién, que alude a la calidad dispareja de los establecimientos.

Una de las áreas sobre la que hay que avanzar tiene que ver con el carácter todavía voluntario que tiene la adscripción al programa PIE. ¿Por qué resulta esto tan problemático? Hoy en día las familias que tienen niños con discapacidades intelectuales pueden postularlos en

cualquier establecimiento, tenga o no PIE. Cada establecimiento puede, a su vez, decidir si se incorpora a este programa. Esta libertad lo que ha hecho, en la práctica, es ayudar a que se mantenga la tendencia a la segregación. ¿Qué han hecho los establecimientos? Varios de ellos han ideado mecanismos que les permiten tener, en el nuevo esquema, buenos alumnos, porque tienen claro que esta variable es la que más incide en los resultados del proceso educativo. Lo mismo ha pasado, por el lado de los padres, que han encontrado la manera de llevar a sus hijos e hijas a ciertos establecimientos (Sánchez y Perez, 2020, p.104). Es necesario expandir el programa PIE abarcando a todos los actores del sistema y no solo a un puñado de ellos. Esto es importante para lograr que se distribuya mejor el alumnado complejo *en todo el sistema*.

Esto debiera pasar al mismo tiempo que se toma las medidas necesarias para fortalecer los centros más débiles, sobre todo los que dependen del estado. Tal como plantean Sillard et al (p.109), “sería más positivo primero potenciar, invertir y mejorar la educación pública y luego colocarla en un sistema donde opera en alguna medida la aleatoriedad”. Si no se avanza con esto van a subsistir los incentivos para que los padres concentren las postulaciones en determinados colegios.

El o la estudiante del Espectro Autista en el ciclo de la educación inclusiva

Contamos con algunos estudios que se hacen cargo de la efectividad de algunos programas que apuntan a la inclusión y de la realidad del estudiante con necesidades educativas especiales, en contextos escolares. Está pendiente contar con algo similar para el caso de los estudiantes con autismo, que conforman hoy en día una especie de mundo aparte. ¿Qué sabemos sobre la realidad del autismo? Se sabe poco de esto, en un plano general. Como comentan García et al en “Chile, así como en otros países de América Latina, hay escasa información disponible acerca de las características de personas TEA y sus familias y de su acceso a diagnóstico oportuno, datos indispensables para que los niveles de decisión desarrollen políticas públicas efectivas dirigidas a este grupo” (García et al, 2021: 27).

Se trata, sin embargo, de una realidad extendida. La población con TEA, a nivel latinoamericano, asciende a 6.000.000 de personas (Paula et al, 2020: 1). Al interior del sistema escolar chileno la prevalencia de TEA es de 1,96% (1 en 51 niños), una de las más altas del mundo. La distribución por sexo sigue patrones compartidos con otros países. Pero se registra, en el caso de Chile, una labilidad comparativamente más alta, en el caso de los hombres (Yañez C., et al, 2021, p.523).

Estas cifras podrían variar, debido a la debilidad de los sistemas de diagnóstico y detección (Eugenin et al. 2015; Eguiguren & Wood, 2020). Pero de todas maneras las cifras son rele-

vantes. Lo que podemos afirmar, a partir de ellas, es que hoy en día tenemos niños y niñas con TEA en la mayoría de los establecimientos chilenos, con una mayor concentración en las escuelas que imparten educación especial y en los establecimientos más frágiles del ecosistema escolar, debido a los temas largamente analizados en las páginas precedentes –la segregación⁴.

Los importantes cambios que ha sufrido el sistema escolar como resultado de la entrada en vigencia de la Ley de Inclusión no han modificado esta realidad, por los motivos que ya se han mencionado: la mayoría de los jardines infantiles, escuelas, liceos y colegios no están preparados para recibir a estudiantes con autismo, lo que tiende a generar, por si solo, un problema de concentración.

No sabemos, de partida, cuántos son, porque no existen en Chile cifras confiables (Bravo, 2018: 78).

Pero aunque no sabemos como se distribuyen en el sistema escolar y no los podemos cuantificar –hay evidencia de la presencia de muchos estudiantes con autismo en las escuelas, que no se encuentran diagnosticados–, tenemos claro un dato esencial: se trata, en el presente, de un grupo humano que no está siendo bien atendido.

Hoy en día tenemos más de 6000 centros integrados al programa PIE, en los que hay profesionales de apoyo para hacerse cargo de la diversidad. El problema es que estos equipos técnicos brindan un apoyo, hoy en día, bastante *amateur*, porque no cuentan con una preparación específica que les permita tratar a los estudiantes con autismo, en cualquier parte del espectro (Eguiguren & Wood, 2020).

Lo mismo pasa en un plano más general

Estos estudiantes son el sub-grupo de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que tienen más necesidades de atención médica no cubiertas (Silvestre et al, 2020: 3). Enfrentan, además, más barreras, porque no existen políticas focalizadas en ellos, porque no contamos con los recursos e infraestructura suficientes para tratarlos y, sobre todo, porque no existen redes de apoyo, privadas o públicas –fundaciones, programas etc– que ofrezcan servicios a escuelas, colegios y liceos.

¿Quién se hace cargo de ellos en Chile? Lo que ha pasado es que el proceso de inclusión no está siendo impulsado por las instituciones, sino más bien por las propias familias, que son las que se han tenido que encargar de apoyar a estos estudiantes, especialmente a aquellos

4. El problema de concentración es doble: sólo 52 de las 2037 escuelas especiales acogen niños y niñas con autismo, según datos del Mineduc (ver nota 1).

que evidencian comportamientos funcionales más complejos (Cerreta 2018; Villegas Otárola, Simón Rueda, & Echeita Sarrionandia 2014, citados por Eguiguren y Wood).

José Sepúlveda identifica algunos cuellos de botella (Entrevista a José Sepúlveda, de la Fundación Mis Talentos, en “Estudio de prevalencia del autismo en Chile”⁵):

- Hay un desconocimiento general sobre la temática en el país. Lo peor de todo: suele ser abordada desde mitos.
- Los docentes, que reciben a estos estudiantes en el aula, no están preparados o formados para trabajar con diversidad. No cuentan, además, con el tiempo necesario para realizar este trabajo diversificado debido a la sobrecarga que tienen, generada sobre todo por los procesos administrativos.
- Sigue habiendo presiones propias de un sistema educativo que está organizado en torno de las evaluaciones nacionales y la política de rendición de cuentas, descrita más atrás.

Los déficits son todavía más amplios

Hay poca disponibilidad de recursos humanos y de materiales adecuados en los centros educativos. La relación escuela-padres suele ser poco fluida (Cerreta, 2018). Sabemos poco o nada, a su vez, de cómo han vivido los niños, niñas y jóvenes la experiencia de su incorporación en el aula regular (Wood, 2019), porque lo que conocemos suele proceder de los comentarios de los padres o los profesores, y no de las voces de los propios estudiantes con autismo.

Uno de los aspectos frente a los que hay que estar alertas tiene que ver con el déficit que se constata en el proceso de detección temprana. Esto es un problema mayúsculo, porque si se cuenta con diagnósticos oportunos se puede lograr “mejoras significativas de habilidades cognitivas y de lenguaje, cambios en las trayectorias de desarrollo y una consiguiente reducción de los déficits” (García et al, 2021: 26). Al revés, si hay un mal diagnóstico o un retraso a nivel de diagnóstico, los estudiantes afectados van a tener menos oportunidades para desarrollar su potencial, en el largo plazo.

¿Por qué tenemos en Chile diagnósticos tardíos?

Se debe a distintos motivos, entre los que destaca uno muy llamativo: los pediatras, que son los profesionales que deberían encender la luz roja, no están cumpliendo esa función (García et al, 2021: 31).

¿Puede decirse, atendiendo estos antecedentes, que el proceso de de-segregación y de inclu-

⁵ <https://mistalentos.cl/el-estudio-permitira-visibilizar-la-necesidad-de-invertir-mas-recursos-para-este-grupo-de-personas-sobre-todo-en-tematicas-educativas/#:~:text=1%20de%20cada%2051%20ni%C3%B1os,M%20C3%A9xico%20C2%20Colombia%20o%20Estados%20Unidos.>

sión que ha sido impulsado en los últimos años ha supuesto un cambio para este colectivo? ¿Hay avances concretos en la instalación del concepto de “plena inclusión” que ha motivado a los autores de este libro a realizar cada uno de sus aportes?

Lo que podemos establecer es que los factores limitantes descritos en el apartado anterior se aplican con mayor fuerza para el caso de este colectivo, que vive el efecto de una especie de *doble invisibilización*: se ha transformado en uno de los subgrupos menos estudiado, el que tiene menos voz y el que está menos atendido en el ecosistema de las necesidades educativas especiales.

La “cartera pendiente” de la inclusión en Chile

Los cambios institucionales que han tenido lugar en los últimos años marcan un punto de quiebre en la tradición del sistema escolar segregado y disciplinador descrito en este texto. Es un punto de inflexión interesante y necesario. Pero todavía no se ha constituido como el hito conclusivo de la reforma. Hay que verlo, más bien, como el tímido principio de un proceso cuyos frutos finales serán evidentes con posterioridad.

Falta mucho, de momento, para eso. ¿Dónde estamos situados en este momento? Como se consignó en las páginas introductorias de este capítulo, conviven hoy día dos paradigmas para abordar el tema de la discapacidad, en el plano normativo y en el institucional. La inclusión recién se está imponiendo a la integración, a nivel discursivo.

Una vez que eso termine de pasar (queda tiempo), lo que vamos a tener es el inicio de una etapa de trabajo que va a ser larga. ¿Razones? Para que mirada inclusiva tenga impacto real en el modo como es asumida la discapacidad no basta socializar conceptos y terminar con los factores que generan la segregación. Lo que se necesita, para ir más allá de las palabras y las buenas intenciones, es transformar internamente a cada centro escolar, instalando allí, ese concepto de plena inclusión, que apunta al objetivo del buen vivir. Junto con el cambio en la atmósfera cultural, es necesario avanzar con adecuaciones a nivel de orientaciones curriculares, esquemas de evaluación y esquemas organizaciones, apuntando a las acciones colaborativas. Necesitamos, a su vez, que se introduzca ajustes a los protocolos internos que ciñen la vida social en los colegios, que se disponga una infraestructura adecuada, y, sobre todo, que se transfiera a los protagonistas del mundo educativo, los conocimientos y las herramientas profesionales que son necesarias para que puedan acoger a todos los estudiantes, dando a cada uno de ellos una respuesta a sus necesidades formativas.

Un cambio de paradigma que no sea acompañado por ajustes en las instituciones que lo deben asumir es algo inviable.

¿Por donde partir? Los autores de este libro pensamos que cada uno debe hacerlo desde la posición en que se encuentra. ¿Cuál debe ser nuestra contribución, al interior de una universidad?

Para ayudar a que las políticas basadas en intuiciones o buenas intenciones tengan impacto real, es importante avanzar en la generación de conocimientos sobre realidades de las que se sabe poco. Si no ayudamos con nuestros estudios a tener buenos datos, las políticas y los cursos de acción se van a seguir decidiendo de manera intuitiva, generando efectos no deseados. Junto con generar conocimientos, es fundamental socializarlos de manera adecuada. Ahí es donde vemos nuestra responsabilidad: los autores de las páginas que componen este libro tenemos que apoyar con contenidos científicos al profesorado que tiene la responsabilidad de llevar todo esto al terreno de la vida práctica.

Tenemos hoy en día en nuestro sistema escolar cerca de 200.000 profesores a los que les estamos pidiendo que reciban, entiendan y aprecien a los niños y niñas con Autismo.

Para que esto funcione vamos a tener que ayudarlos a diagnosticarlos, a entender cómo miran el mundo, a dominar las herramientas pedagógicas que permiten sacarles su mayor potencial, con diseños curriculares a la medida y aprendiendo a trabajar con los profesionales de apoyo, que están incorporándose en forma masiva a escuelas y colegios.

Pensamos que esto es fundamental por un tema práctico. Como señalan Benavidez et al, “los contextos educativos inclusivos demandan docentes preparados para trabajar con estudiantes distintos” (p.15). ¿Contamos con este tipo de educadores, hoy en día? La verdad es que la deuda pendiente es grande. Nuestro profesorado no se formó para trabajar el aprendizaje en aulas inclusivas. ¿Con qué herramientas profesionales cuenta? Lo que tiene a su disposición son recetas metodológicas rutinizadas y estandarizadas, que fueron creadas para inducir aprendizaje en ese “alumno promedio” descrito al inicio de esta introducción. Es un profesorado al que le faltan los anclajes teóricos y conceptuales que son necesarios para generar, al interior del aula, “un espacio de mayor complejidad para el ejercicio docente” (Benavides et al, 2021: 3).

Hay un trabajo importante que tenemos que abordar en este ámbito, en el que ya podemos percibir algunos signos esperanzadores.

Aunque el profesorado percibe los problemas que está generando el nuevo mecanismo de selección (SAE), a nivel de clima y rendimiento escolar y tiene reparos en relación a algunos elementos de las nuevas políticas y al modo como han sido implementadas, lo que se constata es que existe un reconocimiento generalizado de que estos ajustes están inspirados por una visión correcta.

La convicción compartida de que la inclusión va a tener efectos positivos en el largo plazo es un dato positivo, especialmente por aquello a lo que está dando lugar, en el terreno práctico. Hay muchos profesores y profesoras, hoy en día, que están impulsando cambios en sus prácticas: docentes que están aprovechando los espacios de libertad que les permite el sistema para realizar adecuaciones curriculares para hacerse cargo de la diversidad; docentes que han entendido que es necesario avanzar con mayor claridad en el camino que se quiso propiciar al introducir el Diseño Universal para el Aprendizaje o los Programas de Integración Escolar, y se han animado a realizar diagnósticos e implementar acciones de tipo inclusivo, integrando a las familias e instalando lógicas de trabajo colaborativas, que nos permiten actuar de manera compleja sobre fenómenos que solo pueden ser abordados en códigos de colegialidad.

Hay aquí ya el principio de algo, que es necesario expandir. El propósito de este libro es ayudar, desde la universidad y la ciencia, a que esto ocurra, haciéndonos eco de una interpelación que recibimos desde el mundo interno de la discapacidad intelectual:

“Para mí la inclusión social plena es el derecho a la igualdad. O sea, que todas las personas con y sin discapacidad, tengamos los mismos derechos... Que los que tienen discapacidad intelectual no sean declarados de interdictos como pasa en Chile y en otros países“... “es que seamos libres de elegir con quién queremos estar. Es romper los prejuicios de la vida social, que nos permitan vestirnos como queramos, tomar decisiones para el desarrollo personal y desenvolvemos con confianza ante la sociedad”.

REFERENCIAS

- Ainscow, M., Booth, T., & Dyson, A. (2006): *Improving schools, developing inclusion*. Londond, Routledge.
- Banco Mundial (2011): *Aprendizaje para Todos*. Washington D.c., Banco Mundial.
- Bellei, C. (2013): "El estudio de la segregación socioeconómica y académica de la educación chilena", en *Estudios Pedagógicos*, 39(1): 325-345.
- Benavides-Moreno, N., Ortiz-González, G., & Reyes-Araya, D. (2021): "La inclusión escolar en Chile: observada desde la docencia", en *Cadernos de Pesquisa*, Vol. 51, pp-1-19.
- Bravo Maturana, M. (2018): "La asignatura pendiente: un análisis acerca de la inserción laboral de las personas adultas con espectro autista en Chile", en *Revista Inclusiones*, Vol. 5, pp.77-86.
- Brunner, José Joaquín (2015): "Medio siglo de transformaciones de la educación superior chilena: un estado del arte", en A. Bernasconi, ed., *La educación superior de Chile: transformación, desarrollo y crisis*, Santiago, Ediciones UC, pp.23-107.
- Caiceo Escudero, Jaime (2010): "Esbozo de la educación especial en Chile: 1850-1980", en *Revista Educación y Pedagogía*, 22 (57): 31-49.
- Castillo-Armijo, Pablo & Norambuena Sandoval, Ivette (2020): "La Educación Especial en Chile desde la dictadura chilena a su consolidación en los tiempos actuales", en *Revista Internacional de Investigación en Ciencias Sociales*, 16(2): 267-293.
- Centro UC de Políticas Públicas (2019): "Subvención Escolar Preferencial: gestión y uso de los recursos en sus 10 años de implementación", en *Boletín N°1*.
- CEPAL (2007): *Cohesión social: Inclusión y sentido de pertenencia en América Latina y el Caribe*.Santiago, Cepal.
- Correia, S. (2018): "Experiences of young people with autism in the city of Temuco, from the perception of their relatives and educators", en *Independent Study Project (ISP) Collection*, 2895. https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection/2895/.
- Contreras, Dante; Brante, Miguel; Espinoza, Sebastian & Zuñiga, Isabel (2020): "The effect of the integration of students with special educational needs: Evidence from Chile", en *International Journal of Educational Development* (74): 1-18.
- Cox, Cristián (2003): "Las políticas educacionales en Chile en las dos últimas décadas", en C. Cox, *Políticas educacionales en el cambio de siglo: la reforma del sistema escolar de Chile*, Santiago, Editorial Universitaria, pp.19-113.
- Eguiguren, Olivia & Wood, Rebecca (2020): "Perspectives on Educational Inclusion from a Small Sample of Autistic Pupils in Santiago, Chile", en *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1): 210-220.
- Elacqua, G. (2012): "The impact of school choice and public policy on segregation: Evidence from Chile", en *International Journal of Educational Development*, 32(3), 444-453.
- Eugenin, Maria; Moore, Rosario; Martínez-Gutiérrez, Javiera; Pérez, Carolina & Valenzuela, Patricia (2015): "Screening for autism in Santiago Chile: Community perspectives", en *International Journal of Child and Adolescent Health* 8(4): 439-448.
- García Huidobro, J. E. & Bellei, C. (2006): "¿Remedio a la inequidad? La subvención escolar preferencial", en *Revista Mensaje*, N°55.
- García, Ricardo; Irrázaval, Matías; López, Isabel; Riesle, Sofía; Cabezas, Marcia & Moyano, Andrea (2021): "Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas", en *Andes Pediátrica*, 92(1): 25-33.

- Hernández, M., & Carrasco, A. (2021): “Clases medias e inclusión escolar: Explorando la zona de mediación de la desegregación en las escuelas”, en *Psicoperspectivas*, 20 (1):1-12.
- Leyton, D. & Rojas, M. T. (2017): “Middle-class mothers’ passionate attachment to school choice: Abject objects, cruel optimism and affective exploitation”, en *Gender and Education*, 29(5): 558-576.
- López, Verónica; González, Pablo; Manghi, Dominique; Ascorra, Paula & Oyanedel, Juan Carlos (2018): “Políticas de Inclusión Educativa: Tres Nudos Críticos”, en *Archivos Analíticos de Políticas Educativas*, 26 (26): pp.1-20.
- Manghi, D., Solar, M. L. C., Ibarra, A. B., Godoy, I. A., Córdova, V. V., & Soto, K. D. (2020): “Comprender la educación inclusiva chilena: panorama de políticas e investigación educativa”, en *Cadernos de Pesquisa*, Vol.50, pp.114-134.
- Ministerio de Educación (2015): Mesa Técnica de Educación Especial: Propuestas para avanzar hacia un sistema educativo inclusivo en Chile: un aporte desde la educación especial. URL: <https://bibliotecadigital.mineduc.cl/bitstream/handle/20.500.12365/16993/INFORMEFINALMESATECNICAEDSPECIAL.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ministerio de Educación (2019): Estadísticas de la Educación 2018. Santiago: Ministerio de Educación.
- Ministerio de Educación (2021). Directorio de Establecimientos.
- Molina, Sergio (2000): “Logros de la década de los noventa y desafíos futuros”, en *Revista Perspectivas*, vol. 4 (1): 5-21.
- Mourshed, Mona; Chijioke, Chinezi & Barber, Michael (2010): How the world’s most improved school systems keep getting better. McKinsey & Company.
- Naciones Unidas (2006): Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- OCDE (2012): Equidad y Calidad en la Educación: apoyando a estudiantes y escuelas desaventajadas. OECD Publishing.
- Paula, C.S.; Cukier, S.; Cunha, G.R.; Irrarázaval, M.; Montiel-Nava, C.; García, R.; Rosoli, A.; Valdez, D.; Bordini, D.; Shih, A. & Garrido, G. (2020): “Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries”, en *Autism*, 24(8): 2228-2242.
- Picazo, María Inés (2013): Las políticas escolares de la Concertación durante la transición a la democracia. Santiago: Ediciones Diego Portales.
- Queupil, J. P. & Durán del Fierro, F. (2018): “El principio de inclusión: similitudes y diferencias en la educación escolar y superior en Chile”, en *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 12(1): 111-128.
- Reyes, María José (2019): “La politización de la ‘discapacidad’ en Chile como práctica de lo común de organizaciones de y para personas ‘con discapacidad’”, en *Revista Castalia*, Vol.32, pp.119-38.
- Rojas, María Teresa (2018): “Inclusión social: miradas de los docentes y apoderados frente a la mixtura en sus escuelas”, en *Estudios Pedagógicos*, Vol. 44 (3): 217-234.
- Sánchez Bravo, Alejandra & Pérez Godoy, Pamela (2020): “Acceso de estudiantes con nee en el nuevo sistema de admisión escolar: un estudio en la Región de los Lagos”, en *Akadèmeia*, 18(2): 104-119.
- Sillard, Mario; Garay, Mario & Troncoso, Marcelo (2018): “Análisis al nuevo sistema de admisión escolar en Chile: la región de Magallanes como experiencia piloto”, en *Calidad en la Educación*, 49, 2018, • pp. 112-136.
- Stiglitz, Joseph E. (2019): *People, Power and Profits: Progressive Capitalism for an Age of Discontent*. UK: Penguin UK.
- Tamayo, M.; Rebolledo, J. & Besoain-Saldaña, A. (2017): “Monitoring inclusive education in Chile: Differences between urban and rural areas”, en *International Journal of Educational*, Vol. 53, 110-116.
- Treviño, E., Valenzuela, J.P. y Villalobos, C. (2015): Segregación de los estudiantes indígenas en el sistema escolar chileno. Documento de Trabajo, Centro de Políticas Comparadas de Educación-Centro de Investigación Avanzada en Educación.
- UNESCO (2015): Declaración de Incheon: Hacia una educación inclusiva, equitativa y de calidad y un aprendizaje a lo largo de la vida para todos.

- Valenzuela, J. P., Bellei, C., & De Los Ríos, D. (2014): "Socioeconomic school segregation in a market-oriented educational system. The case of Chile", en *Journal of Education Policy*, 29(2): 217-241.
- Varela, C.; San Martín, C. & Villalobos, C. (2015): "Opciones educativas para alumnos que presentan NEE en el sistema educativo actual: ¿Coherencia con una reforma hacia la educación inclusiva?", en *Informes para la Política Educativa*, N° 9.
- Warnock Report (1978): "Special Educational Needs". Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People. London, Her Majesty's Stationery Office.
- Wood, R. (2021): "Autism, intense interests and support in school: From wasted efforts to shared understandings", en *Educational Review*, 73(1): 34-54.
- Yañez, Carolina; Maira, Paulina; Elgueta, Constanza; Brito, Macarena; Crockett, Marcelo; Troncoso, Ledia; López, Claudia & Troncoso, Mónica (2021): "Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena", en *Andes Pediátricos*, 92(4): 519-525.



Lilia Siervo Briones, Educadora Diferencial, Directora Diplomado Inclusión Educativa y Social de Personas con la Condición del Espectro Autista Universidad Andrés Bello.

Cuando se habla de inclusión se debe tener presente el concepto de currículum inclusivo, el cual debiera estar orientado, según Lledo, Lorenzo, & Pomares (s.f), al desarrollo de las necesidades atendiendo así mismo las diferencias individuales, por tanto, el profesorado deberá tener presente aquello a la hora de tomar decisiones para una propuesta inclusiva.

Actualmente, el derecho a la educación es parte fundamental para una real calidad de vida, frente a esto, Tamarit (2005), indica que la calidad de vida es el gran orientador de las políticas sociales y de la práctica. Por lo tanto, aquello también implica el derecho a la educación por parte de las personas que presentan Condición del Espectro Autista, desde el punto de vista de la Educación Universitaria es la gran deuda pendiente respecto a temas referidos a inclusión.

Por lo tanto, la participación de las personas con discapacidad y la capacidad de poder decidir sobre sus propias vidas es el camino por el cual toda comunidad debería trabajar. Las personas con discapacidad al ser ciudadanos poseen derechos y deberes. Dentro de esos derechos está el de poder elegir y acceder a una vida plena y de calidad, derecho a como desea vivir, a educación y una vida digna, sin olvidar que “la calidad de vida de las personas con discapacidad no puede olvidar la dimensión de autodeterminación individual, promoviendo que cada persona sea gestora esencial de su propio destino, con capacidad de decisión, con la posibilidad y oportunidad para el establecimiento de objetivos y planes que sean vividos como importantes” (Tamarit, 2004, en Cuestas 2009, pg. 95).

Calidad de vida y educación serán entonces un derecho y un deber por parte de la comunidad educativa el poder satisfacerla, Verdugo (s.f), indica entonces que será necesario el tener consideraciones específicas para que las personas con discapacidad puedan acceder al currículum y disfrutar de todos los beneficios de la escuela al igual que sus iguales, para ello, se requiere que esta pueda facilitarles sistemas de comunicación, que no queden desatendidos y luchar contra las bajas expectativas de profesionales, padres y sociedad en general; en donde sin duda, el papel del profesorado será trascendental.

Así mismo, “Si miramos hacia atrás encontramos muy a menudo que la respuesta a los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo se ha dado desde servicios específicos y que pocas veces se ha resuelto desde un entorno educativo ordinario” (Feaps, s.f, pág. 9). No obstante, cuando se habla de educación inclusiva el Foro Europeo de la Discapacidad EDF

declara: “La educación debe ser reconocida como un derecho fundamental que implica que las persona con discapacidad tienen derecho a recibir educación de la misma calidad que cualquier otra persona, en un entorno que tenga en cuenta sus necesidades. Con el fin de lograr este objetivo, las políticas y la legislación deben abordar el acceso, no solo a las escuelas, y universidades, sino que también a todas las demás oportunidades de educación desde una perspectiva de aprendizaje permanente” (Feaps, s.f, pág. 27).

Fomentar la inclusión del estudiante con discapacidad se ha transformado en un gran desafío para las instituciones educativas, “la educación de las personas con discapacidad es un objetivo básico en la atención de la diversidad humana” (Iglesias & Valdunquillo, 2016, pág. 105).

Pero ¿en qué consiste aquello que llamamos educación inclusiva?

“La educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas. El objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación. La educación inclusiva, más que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, representa una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes. El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender” (UNESCO, 2005, pg. 1, en Echeita, s.f).

Para ello, se hace necesario desarrollar políticas que promuevan aspectos relacionados con presencia, aprendizaje y participación favoreciendo de esta manera a los grupos más vulnerables del sistema educativo, así mismo, la educación inclusiva está “basada en la igualdad y valía de todos los seres humanos, así como en la justicia que responde a la discriminación” (Echeita, s.f, pg. 10).

Es por ello, como se pregunta más arriba, entonces, ¿qué ocurre con los y las estudiantes del espectro autista en el contexto escolar?

Como afirma Delors, J (1996) en Yon, Castillo, Hernández y otros (pág. 2, 2018) “el nuevo modelo de atención debe ser más respetuoso con la naturaleza y los ritmos del ser humano, a su

vez se esfuerce en combinar las virtudes de la integración y el respeto de los derechos individuales, donde exista una mayor comprensión mutua, hacia una intensificación del sentido de la responsabilidad y de la solidaridad, sobre la base de aceptar nuestras diferencias espirituales y culturales. Lo anterior expresa, la necesidad de permitir el acceso al conocimiento como un derecho, ayudar a comprendernos y tolerarnos independientemente de nuestras diferencias”.

No obstante, sabemos que estos derechos para el o la estudiante del Espectro Autista, en el sistema educativo, no siempre se encuentran garantizados.

Es por ello entonces, que, para apoyar, acompañar y promover un contexto inclusivo y respetuoso, se hace necesario en un primer momento, conocer el perfil, procesamiento cognitivo y funcionamiento de la persona del Espectro Autista.

Dentro del funcionamiento del o la estudiante del espectro autista, se puede observar, a modo general lo siguiente, entendiendo que, dentro del Espectro Autista, estamos siempre ante una gran diversidad, tanto en sus necesidades de apoyo, como en sus habilidades y puntos fuertes:

- Dispersión, trabajo con demora, cuando llega a concluir el trabajo termina haciéndolo de cualquier manera, suelen dar la sensación de que no les gusta trabajar, poniéndose de manifiesto las dificultades en la función ejecutiva, requiriendo de mucho esfuerzo cognitivo para mantener todo el proceso activo y por tanto terminan perdiéndose y agotándose. (Coto, M. 2013, en Yon, Castillo, Hernández y otros pág. 2, 2018).
- En tanto, Rodríguez, M (2016) en Yon, Castillo, Hernández y otros (pág. 2, 2018), señala lo siguiente “estudiantes con autismo presentan dificultades en las funciones ejecutivas para realizar las tareas escolares, así como en la inhibición (se trata de la habilidad de retener una respuesta preponderante); en la planificación (habilidad para planear actos futuros) y la flexibilidad mental (habilidad para cambiar entre representaciones que compiten)”.

Dada la gran heterogeneidad de la persona del Espectro Autista, sin duda que todos los esfuerzos deben estar puestos en la promoción de apoyos ajustados, prácticas, políticas y cultura inclusiva, de tal manera de disminuir las barreras y aumentar la inclusión plena, como señala Valdez, Daniel (2017) “nuestro reto es minimizar barreras y aumentar oportunidades para personas con CEA y sus familias y abrir posibilidades de formación en las escuelas, a través de un proceso de desarrollo de implementación real de prácticas inclusivas, políticas inclusivas y culturas inclusivas, tal como señalan los documentos internacionales y en particular la Convención sobre Derechos de personas con Discapacidad de las Naciones Unidas”.

REFERENCIAS

- Cuestas, J. (2009). Trastorno del espectro del autista y calidad de vida: guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios. Madrid: La Muralla.
- Feaps. (s.f). La educación que queremos . Recuperado el 23 de Junio de 2015, de feaps.org: http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/educacion_inclusivaesp.pdf
- Iglesias , M., & Valdunquillo, M. (2016). Una puerta abierta a la inclusión en la universidad. Recuperado el 9 de Marzo de 2015, de Repositorio Iberoamericano sobre discapacidad : <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4685>
- Lledo, A., Lorenzo, G., & Pomares, J. (s.f). Las necesidades del alumnado con síndrome de asperger:orientaciones y propuestas desde una innovación inclusiva. Recuperado el 18 de Agosto de 2016, de edutic: http://www.edutic.ua.es/wp-content/uploads/2012/06/La-practica-educativa_243_253-CAP21.pdf
- Tamarit, J. (15 de enero de 2005). Autismo:modelos educativos para una vida de calidad. Recuperado el 5 de Junio de 2015, de revista de neurología: <http://www.neurologia.com/articulo/2005085>
- Unicef. (31 de diciembre de 2005). Inclusión Social, discapacidad y políticas públicas. Recuperado el 22 de Septiembre de 2015, de unicef.cl: <http://unicef.cl/web/seminario-internacional-inclusion-social-discapacidad-y-politicas-publicas/>
- Valdez, Daniel (2017). Educación inclusiva de estudiantes con condiciones del espectro autista (CEA) de la provincia de Misiones, Argentina. Dispositivos de apoyo, necesidades y opiniones de personas con cea, sus familias y maestros. IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Verdugo, M. (s.f). Educación y Calidad de vida:la autodeterminación de los alumnos con necesidades especiales. III Congreso La atención a la diversidad en el sistema educativo (págs. 1-9). Salamanca: INICO.
- Yon, S. Castillo, S. Hernández, G. Alcocer, M. Ramirez, Katherine. (13 de febrero de 2018). La Inclusión de un estudiante con trastorno del espectro autista en educación superior. Boletín virtual, volumen 7.



Daniel Orlievsky, psicólogo. Director Diplomatura Actualización en Clínica e investigación en el espectro autista, neurodesarrollo y neurodiversidad.

Es casi inevitable en los trabajos sobre Autismo encontrar citas sobre el artículo de 1943 de Leo Kanner como el inicio de lo que hoy conocemos como condición del espectro del autismo.

Debemos reconocerle a Kanner que su trabajo permitió inaugurar toda una época de clínica e investigación de lo que permanecía en el desconocimiento para la mayoría de los médicos, psicólogos y educadores de aquel entonces.

Como versiones de la historia del autismo hay varias y muy buenas, el propósito de este trabajo será detenerme en algunos temas por lo que podemos aprender de ello y para, entre otras cosas, pensar en lo que inexorablemente vendrá en el futuro, cambios en las teorías y prácticas clínicas. Comenzando por el hecho del tiempo que ha tomado para que algunos criterios clínicos y paradigmas llevarán décadas en ser aceptados. ¿Qué cambios se están gestando en la actualidad y se conocerán en las próximas décadas por venir?.

Sin ir más lejos, el citado trabajo inaugural de Kanner fue publicado en 1943 y recién fue reconocido como una categoría diagnóstica independiente en 1980 (DSM III Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Casi cuarenta años se tardó en darle una entidad propia independiente de las psicosis infantiles. Con anterioridad el autismo era considerado como una Reacción psicótica (DSM I, publicado en 1952) y más tarde como Reacciones esquizofrénicas en la infancia (DSM II publicado en 1968).

Pero los cambios en los paradigmas obviamente no son un tema exclusivo del autismo, la historia de la psiquiatría ofrece numerosos ejemplos de los tiempos que suelen transcurrir para que estos cambios ocurran.

A diferencia de la del adulto la clínica psiquiátrica infantil, según Paul Bercherie (1980), se desarrolló a partir de la influencia del psicoanálisis por los que distingue tres grandes períodos.

El primer período abarca la primera tres cuartas parte del siglo XIX y se consagra exclusivamente a la discusión de la noción de “RETRASO” considerado como el único trastorno mental infantil.

Esquirol crea esta noción en 1820 con el nombre de “IDIOCIA” a la que distingue de la locura del adulto y la enfermedad congénita o adquirida tempranamente en la infancia.

En esta época la discusión giraba alrededor del grado de irreversibilidad del “retardo mental”. Para Pinel y Esquirol eran déficits globales y definitivos mientras que para Séguin y Delasiauve, educadores de “idiotas”, según la denominación de la época, el déficit es parcial por lo que proponían utilizar métodos educativos especializados.

El punto de partida que marca toda una época es el de Itard quién se consagró a la reeducación de “Víctor”, también conocido como el “Salvaje de Averyrón” quién había vivido en total aislamiento hasta 1799 y que, a pesar de su diagnóstico negativo, Itard logró algunos resultados positivos utilizando métodos educativos para sordomudos. El efecto fue el inicio de la “educación especial” en Francia y la creación de test para niños retrasados (Binet y Simon).

El segundo período transcurre hacia fines de 1880 en la que se surgió la primera generación de “tratamientos de psiquiatría infantil”. En aquel momento la clínica del niño resulta un calco de la del adulto como así también la locura presenta en el niño las mismas características de la del adulto.

Sante de Sanctis introdujo en 1906 el cuadro de “Dementia Praecocíssima” que era diferente de la “Dementia Praecox” del adulto.

El tercer período comienza en 1930 en la que se funda la clínica psiquiátrica del niño y es la que, según Bercherie, se desarrolla actualmente.

Esta clínica se caracteriza por la influencia dominante del Psicoanálisis que inauguró el tratamiento psicoanalítico con niños. La noción moderna de Psicosis proviene de la introducción de Bleuler del diagnóstico “esquizofrenia” (1911) que sustituye al de demencia precoz (Dementia Praecox, descrito por Kraepelin). El autismo es referido por Bleuler a un trastorno básico de la esquizofrenia y consiste en la culminación del proceso que implica un mayor deterioro del enfermo caracterizado por una limitación de las relaciones con las personas y con el mundo externo y retirada del mundo para sumergirse en el “sí mismo” (autismo, del griego “autos” que significa sí mismo).

El libro original de Bercherie se publicó en 1980, y aunque unos años antes un aporte fundamental empezó a gestarse con el advenimiento de las Neurociencias, Bercherie no las incluye en su historia y estructura del saber psiquiátrico.

Por mi parte y continuando la descripción de Bercherie agregaría un cuarto período, que comienza en los primeros años de la década de 1960 (algunos los sitúan en los 50) precisamente con el desarrollo de las neurociencias.

En el trabajo “Santiago Felipe Ramón y Cajal, ¿Padre de la Neurociencia o Pionero de la Ciencia Neural?” Jorge Eduardo Duque Parra et.al, (2011) sugieren que la Neurociencia es joven y como término se acuñó a finales de la década de 1960 y ya para 1970 se fundó la Society for Neuroscience, una asociación de neurocientíficos profesionales, esto es tan solo diez años antes que la publicación del libro de Bercherie. “La revolución de esta área de la ciencia se inició cuando científicos de disciplinas diferentes se dieron cuenta que la mejor esperanza de comprender la forma de funcionar del cerebro procedía de un enfoque interdisciplinario (Bear et al.); para ello, se dedicaron al desarrollo de un lenguaje común entre los neurobiólogos a través de una serie de conferencias sobre las ciencias del cerebro”. Continúa Duque Parra diciendo que “En resumen, hacia finales de la década de 1960, con el término de Neurociencia se señaló el principio de un área en la cual cada una de las disciplinas neuromorfológicas, neurofisiológicas, neuroquímicas y neuropsicológicas, trabajaron sinérgicamente compartiendo un lenguaje común, unos conceptos y una meta comunes con el fin de comprender mejor el cerebro (Bloom et al.), además de otros componentes del sistema nervioso. Actualmente, la Neurociencia abarca la biología molecular de las células nerviosas, las bases biológicas de la conducta y la cognición normal y anormal (Bloom et al.), entre otras.

En el campo del conocimiento, en donde la ciencia es a veces instrumentada para representar intereses, hay paradigmas que se sostienen de manera muy diversa. En la clínica del autismo las causas de la permanencia o cambios en los tratamientos incluyen los avances de la ciencia misma pero también intervienen otros factores tales como lo económico, (cada uno defiende su práctica) el saber totémico (se sigue una teoría o autor de manera casi religiosa) como así también a los modos de procesamiento del conocimiento y la información y hasta por creencias y razones ideológicas.

Un concepto que nos puede ayudar para explicar la adherencia a ciertas teorías o prácticas es el “sesgo de confirmación” por el cual algunos científicos se resisten a nuevos descubrimientos apoyándose en publicaciones que confirman sus creencias y suelen ser un freno para el avance del conocimiento. No es extraño encontrar en la historia de la ciencia que la evaluación de calidad de estudios científicos puede ser vulnerable al sesgo de confirmación.

Otro elemento que puede influir es una variante de la “arrogancia epistémica” (individual, grupal o colectiva) que se manifiesta por una sobreestimación de su propio saber que implica por lo tanto la subestimación del saber del otro.

En el excelente libro “Historia del Autismo” de Adam Feinstein (2016), se pueden encontrar algunos ejemplos que arrojan luz sobre algunas de estas cuestiones.

Uno de ellos es refiriéndose a la polémica acerca de si el silencio de Kanner acerca del trabajo de Asperger pudiera haber sido por celos profesionales, Isabelle Rappin comenta que eso era

posible afirmando: “El ámbito del autismo está increíblemente politizado aquí, en Estados Unidos. Están “los de adentro” y “los de afuera”. (Página 6).

El comentario de Rappin da cuenta de una realidad que trasciende los Estados Unidos. Los de adentro y los de afuera se replican en todo el mundo, es mucho más complejo que una cuestión geográfica. El libro de Feinstein da cuenta de que también dentro de las fronteras de los Estados Unidos la confrontación de ideas e incluso investigaciones no ha sido menor. En el capítulo dedicado a “los dos pioneros de la enseñanza” describe con detalles la lucha encarnizada entre Eric Schopler (TEACCH) e Ivar Lovaas (ABA) con respecto al tratamiento del autismo. Cuesta entender cómo el modelo ABA ha logrado desarrollarse tan plenamente siendo en sus orígenes un modelo en el que en su práctica se incluían estímulos aversivos (disuasorios o punitivos) tales como gritos y castigos físicos y hasta incluso descargas eléctricas. Si bien estas intervenciones fueron paulatinamente retiradas en los tratamientos conductuales, también las investigaciones de Lovaas han sido muy cuestionadas. Según Schopler esas investigaciones carecían de rigor científico porque no eran estudios controlados y aleatorizados y que las conclusiones fueron más allá de los datos. Una antigua colaboradora de Lovaas, la prestigiosa Dra. Catherine Lord (Coautora del Programa de observación de diagnóstico de autismo (ADOS) y la Entrevista de diagnóstico de autismo revisada (ADI-R)) rechaza las conclusiones de un estudio de Lovaas en 1987, “Por aquel entonces, no se realizaban estudios con grupo control aleatorizados y diseño “ciego”. Ni siquiera se querían evaluar a los niños” afirma en el libro de Feinstein. Más adelante agrega que “Yo no creo que exista una cura para el autismo ni tampoco creo que ese programa (el ABA) produzca esa diferencia en las puntuaciones de CI en un porcentaje tan alto de niños” (pág. 156). Otro comentario muy sugestivo es el de Peter Tanguay, que también trabajaba en la UCLA en aquellos años y le comentó a Feinstein con relación a Lovaas que en ese estudio de 1987 que “Seleccionaron muy acertadamente a niños con alto funcionamiento, porque al menos ellos podían demostrar que mejoraban”, lo que permite suponer sin temor a equivocarse que se hizo una manipulación de los datos y conclusiones. Más adelante escribe Feinstein que “la revisión cuidadosa de los datos presentados por Lovaas tanto en su estudio de 1987 como en otro de seguimiento publicado posteriormente, así como los problemas metodológicos encontrados en esos trabajos y el fracaso en replicar sus resultados, han reducido sustancialmente el optimismo inicial” (pág. 156/157). Feinstein agrega un comentario de Victoria Shea (pág. 157), profesional vinculada a TEACCH que afirma “Es hora de que los familiares y profesionales dejen de citar ese dato del 47% y expresiones como “funcionamiento normal”, ser “indistinguibles de los niños normales” o haberse “recuperado” del autismo” agregando que más de tres décadas después que comenzara esa investigación, los otros estudios han obtenido sistemáticamente resultados inferiores al 47%.

Un video muy interesante “La verdad sobre la terapia ABA (análisis de comportamiento apli-

cado)” (2020) muestra intervenciones incluyendo del propio Ivar Loovas en los inicios de ABA. Sin dudas ABA ha evolucionado desde aquel entonces, pero lo que se muestra en el video es inquietante. Leyendo estos comentarios y viendo el video es llamativo que ABA se haya popularizado tanto en Estados Unidos como así también en otros países, algunos tan disímiles como China. ABA ha sido por décadas el tratamiento hegemónico en los Estados Unidos y el único en su tipo reconocido por los seguros médicos, sin embargo, algo histórico acaba de suceder. El Departamento de Salud de Nueva Jersey ha reconocido el valor de los servicios de desarrollo para niños con trastorno del espectro autista. DIR-Floortime y otras intervenciones del desarrollo ahora estarán cubiertas por el programa Medicaid de Nueva Jersey, NJFamilyCare. Este programa es administrado por cinco Organizaciones de Atención Administrada (MCO) privadas. (<https://profectum.org/dir-insurance/>)

Volviendo al origen del autismo nos lleva inexorablemente al Psicoanálisis y a toda una concepción acerca de su causa y tipo de trastorno.

Sin dudas el Psicoanálisis ha sido de mucha importancia tanto para el desarrollo de la clínica en la atención de los niños como de la psiquiatría en general. Respecto al abordaje clínico y a las hipótesis sobre lo que causa el autismo durante décadas tuvo amplia influencia y aún la sigue teniendo en ciertos países como Francia y Argentina entre otros. Posteriormente ha sido objeto de una gran controversia. Sin dudas, como señaló Bercherie y veremos más adelante, el Psicoanálisis tuvo mucho que ver con el descubrimiento del autismo, más allá de lo discutible de la eficacia de los tratamientos basados en el Psicoanálisis clásico, veremos que sus aportes siguen vigentes en la clínica actual más allá del enfoque tradicional.

Si bien el tratamiento basado en el psicoanálisis (con sus variantes teóricas) es ampliamente cuestionado por una supuesta falta de eficacia por parte de investigadores y padres de personas con autismo, los psicoanalistas han sido muy prolíficos en la producción teórica. Existen muchas publicaciones que dan cuenta de progresos importantes en lo que algunos denominan “la dirección de la cura” en el autismo, pero la falta de investigaciones mediante ensayo clínico controlado ha fortalecido las críticas a este abordaje. La cuestión de que psicoanalistas hayan planteado la hipótesis de la responsabilidad parental (especialmente de la madre) como causa del autismo provocó, entre otras cosas, que muchos padres y profesionales no solo le hayan dado la espalda, sino que hasta iniciado una batalla en contra de esta práctica clínica.

En 2009 en España fue aprobada en el Senado una proposición del Partido Popular que recomendaba erradicar la práctica del Psicoanálisis promoviendo las prácticas cognitivo-conductuales como la única referencia válida para los tratamientos en el campo del autismo. En 2012 el autismo es declarado en Francia “Gran Causa Nacional” produciéndose un movimiento contra el psicoanálisis por parte de las asociaciones de padres.

Y dentro de las acciones y comunicados el propio gobierno francés, a través de la Alta Autoridad de Salud (HAS), cuestionó la eficacia del enfoque basado en el psicoanálisis como tratamiento para el autismo, aunque no se lo prohibió como práctica clínica para el mismo.

Sugestivamente en la última versión de la Clasificación Francesa de los Trastornos mentales del Niño y del Adolescente (2012) de orientación psicoanalítica, encontramos que dice: “Por otro lado, como resultado del trabajo efectuado para la versión R-2012 se han introducido en la CFTMEA otras modificaciones importantes a saber: La categoría 1 “Autismo y psicosis precoces” ha cambiado su denominación por “Trastornos invasivos del desarrollo” (TED) Esquizofrenias, Trastornos psicóticos de la niñez y la adolescencia. Se trata de un cambio de orden terminológico. En efecto, el término “Psicosis” aplicado a los niños pequeños está tan cargado de una connotación estigmatizante que nos ha parecido preferible apartarlo de la nomenclatura consagrada a los TED y al autismo.” Si bien continúa diciendo que “este cambio no modifica en absoluto el propósito de la CFTMEA de precisar los criterios diferenciales que caracterizan al niño y al adolescente desde el punto de vista psicopatológico” esta modificación nos recuerda a la acontecida en el DSM III cuando introdujo la denominación “Trastorno Generalizado del Desarrollo” (Pervasive Developmental Disorder) diferenciándolo de las psicosis y la esquizofrenia. De ser acertada esta mirada estaríamos en presencia de un inicio de modificación que nos recuerda a aquella que llevó más de tres décadas en producirse con la publicación del DSM III. “Pervasive” se tradujo como “generalizado” pero el significado en español es “dominante” y también “penetrante”, que se parece bastante al “Invasivo” de la versión francesa.

Para quienes crean que el fin del Psicoanálisis es un hecho en el campo del autismo, DIR-Floortime un tratamiento surgido en los 80 en los Estados Unidos lleva la impronta psicoanalítica y actualmente es uno de los enfoques que día a día gana más adeptos en el mundo, incluyendo los Estados Unidos. Si bien no es un tratamiento psicoanalítico clásico, las huellas del psicoanálisis son indudables, aunque con una diferencia sustancial, proponen una mirada integradora con otros enfoques.

Desarrollado en la década del 90 por Stanley Greenspan y Serena Wieder, DIR-Floortime tiene como fortaleza una mirada integradora de diversos enfoques entre los cuales el psicoanálisis también forma parte. En palabras de Serena Wieder (2016), “Los componentes del modelo DIR tienen una larga tradición teórica, clínica y de investigación. Los marcos de desarrollo psicodinámicos se remontan a Freud, fueron ampliados por Erikson, Anna Freud, Vygotsky, Piaget, Mahler, Pine y Bergman. Hoy vemos a Siegel, Tronick, Feldman y otros extendiendo esta tradición al examinar la experiencia temprana. Mejorada por los informes clínicos de Spitz, Bowly, Winnicott, Pavenstadt, Fraiberg, Lourie, Provence y otros que describieron el impacto crítico que los entornos perturbados y empobrecidos tenían en las relaciones tempranas y el desarrollo.

Mientras tanto, Escalona, Murphy, Brazelton, Ayres, Miller y otros identificaron las influencias biológicas en el desarrollo, observaron lo que trajeron los bebés al mundo y examinaron el impacto de las sensaciones y las diferencias individuales en el procesamiento sensorial. La integración sensorial, sensorial-motora, procesamiento sensorial, autorregulación, se convirtió en un lugar común. Surgieron modelos de lenguaje evolutivo.

Hoy en día, las neurociencias están identificando estas funciones en el desarrollo del cerebro. Del pasado al presente: Estos desarrollos coincidieron con el rechazo de la teoría psicodinámica que culpaba a los padres por el autismo de sus hijos implícito por Kanner, Asperger y Bettleheim en décadas anteriores. Necesitamos un modelo teórico y clínico que integre el conocimiento disponible sin dejar de lado la complejidad de los crecientes desafíos que enfrentamos con los trastornos emocionales y del desarrollo.”

La posición de Wieder es aleccionadora, no se trata de dejar de lado una teoría por otra, se trata de integrar modelos que nos permitan una mejor comprensión para desde allí contar con mejores herramientas para la comprensión y clínica del autismo.

Volviendo a los orígenes del autismo, hay algo más para sorprendernos.

Es usual, aunque menos frecuente que con Kanner, encontrar en la bibliografía el punto de partida de la cuestión del “autismo” en Eugene Bleuler, para quién como hemos visto era la fase final de la esquizofrenia en adultos.

Acontece en 1911, el psiquiatra suizo Bleuler es justamente quién utiliza por primera vez el término “autismo” para describir, en los pacientes adultos aquejados de esquizofrenia la evasión fuera de la realidad y la retracción sobre el mundo interior. Tal como lo relata, entre otros, Pierre Ferrari (2000) Kanner describirá, posteriormente, la afección específica de la infancia que constituye el autismo infantil.

Pasaron treinta años para que se asociara la esquizofrenia y el autismo en la infancia, con sus diferencias claro está, en el primero es la culminación de un proceso de deterioro mientras que en el segundo aparece de entrada y con posibilidad de una evolución favorable, Queda marcada toda una época donde esquizofrenia y autismo fueran fuente de una intensa discusión, no terminada aún, sobre lo que los diferencia y tienen en común. Haciendo una búsqueda en Google de “Scholarly articles for schizophrenia autism scholar” se pueden encontrar investigaciones donde se puede ver como se siguen asociando ambas entidades clínicas.

Volviendo a Bleuler, Daniela Baduco (2014) escribe que “Bleuler ubica como síntoma fundamental de las esquizofrenias al autismo, con claro predominio de la esfera del deseo por

sobre la percepción de la realidad: el sujeto vive en un mundo interior, enteramente subjetivo. El autismo es algo así como un estado de realización alucinatoria del deseo, él dice realización autista del deseo. Del autismo dependen otros síntomas, accesorios, como las alucinaciones, las ideas delirantes, las perturbaciones del lenguaje, los síntomas somáticos. Construye su explicación del autismo sobre las ideas de Freud respecto del autoerotismo, pero dejando de lado la teoría de la libido.”

Bien, Freud no se dedicó a escribir sobre el autismo tal como lo conocemos, pero, así como Kanner toma el autismo de Bleuler este lo toma de Freud quien le dedica muy poco espacio en su prolífica y extensa bibliografía, sin embargo, su influencia en Bleuler es conocida.

¿Qué escribió Freud sobre el autismo? Baduco hace una buena síntesis que permite ubicar como se anudaban las ideas de Bleuler y Freud: “A Freud se le impone la tarea de investigar la relación del sujeto con la realidad, “el significado psicológico del mundo exterior real-objetivo” Entre esas teorizaciones alude a “la manera autista” Para dar cuenta de ese sistema psíquico, esclavo del principio de placer, separado del mundo exterior y que pueda satisfacer aún sus necesidades de nutrición de manera autista, Freud encuentra el ejemplo en “el pichón encerrado dentro de la cáscara del huevo con su acopio de alimento, al cual el cuidado materno se limita a aportarle calor. Queda expuesto entonces la importancia del psicoanálisis en el origen del concepto del autismo.

Muchos aportes y cambios vinieron y vendrán después, sin embargo, es sobre la matriz de Freud, Bleuler y Kanner que el autismo tuvo sus fundamentos y aún lo seguimos llamando de la misma manera.

Tomando en cuenta los aportes de las últimas décadas por fuera del psicoanálisis, es claro que lo que se sabe hoy de autismo ha cambiado mucho respecto de la idea original. Sin embargo, lo seguimos llamando igual.

Cabe preguntarse por qué motivo Kanner no denominó al autismo con su nombre, tal como existe el Síndrome de Asperger. Respecto al probable motivo del nombre Steve Silverman da una posible respuesta a esta cuestión. Según Silverman, Kanner se encaminaba a una carrera brillante como cardiólogo. La única nota meramente satisfactoria que obtuvo en la universidad fue en un curso de Psicología que impartió uno de sus héroes, Karl Bonhoeffer, un neurólogo que se había distanciado de Emil Kraepelin, al señalar el poder engañosamente seductor de dar el nombre a una enfermedad. El problema con las etiquetas aseguraba, es que parecen corresponder a entidades de enfermedades que viven de manera independiente del paciente, como si fueran virus o bacterias (183). Sea o no este el verdadero motivo por el cual Kanner no le dio su nombre a esta condición, lo que a esta altura es indiscutible es que el

autismo tuvo su fundamento en el psicoanálisis y si bien el concepto de autismo ha cambiado mucho respecto a la idea original, algunas cosas permanecen inalterables.

Respecto al Síndrome de Asperger, según Armando Filomeno en “El síndrome de Asperger ¿o de Sujareva – Asperger?” quien “descubrió” el artículo —y acuñó el término Síndrome de Asperger— fue la psiquiatra británica Lorna Wing en 1981 quien a la vez delineó las características principales del síndrome. El artículo original de Asperger fue traducido al inglés por la psiquiatra británica de origen alemán Uta Frith, en 1991.

Ese artículo original Asperger lo denominó “Los psicópatas autísticos en la niñez”, en alemán, en el año 1944 (Die “Autistische Psychopathen” im Kindesalter. Suele traducirse, sin embargo, como ‘Psicopatía autística’ en la niñez. Como vemos entonces Asperger también mantuvo la palabra “autístico” para la definición y descripción de los sujetos por él observados. ¿De dónde toma Asperger el término “autismo”? Pues en sus palabras dice “He elegido la etiqueta autismo. El nombre deriva del concepto de autismo en la esquizofrenia. El autismo en este sentido se refiere a una alteración fundamental del contacto que se manifiesta de forma extrema en los pacientes esquizofrénicos. El nombre 'autismo', acuñado por Bleuler, es sin duda una de las grandes creaciones lingüísticas y conceptuales de la nomenclatura médica.”

Pero veamos otro hecho singular en la historia del autismo infantil. Mucho se ha escrito acerca de quién fue el primero en describir al autismo, si Leo Kanner o Hans Asperger.

Sin embargo, según algunos autores casi dos décadas antes una mujer, Grunya Efimovna Sukhareva, observó un niño que por sus características lo describió como "un tipo introvertido, con una propensión autista hacia sí mismo". Cuenta Lina Zeldovich (2018) en “Cómo la historia olvidó a la mujer que definió el autismo” que era 1924 cuando llevaron al niño de 12 años a la clínica de Moscú para que lo evaluaran. Era diferente a sus compañeros, no le interesaban las personas de su edad, prefería la compañía de los adultos, nunca jugaba con juguetes y sufría de ansiedad.

“Autista” era un término relativamente novedoso en la psiquiatría de la época, como vimos era el término que Bleuler había utilizado en 1911 para describir el aislamiento social y el desapego a la realidad en la esquizofrenia. Al principio Sukhareva usó “autista” del modo en que lo había utilizado Bleuler pero cuando comenzó a ver otros niños con estos rasgos decidió tratar de caracterizarlos más completamente.

Según Zeldovich en el transcurso del año siguiente identificó otros cinco niños a los que describió con lo que describió como “tendencias autistas”, cada uno con sus propias peculiaridades.

En 1925 Sukhareva publicó un artículo que describía en detalle las características autistas que compartían los seis niños. Zeldovich comenta que, según Irina Manouilenko, psiquiatra que dirige una clínica en Estocolmo y tradujo los originales de Sukhareva del ruso al inglés en 2013, Sukhareva describió, anticipadamente, los criterios que serían adoptados por el DSM-5.

Por ejemplo, lo que el DSM-5 describe como déficits sociales, Sukhareva escribió sobre una "vida afectiva aplanada", "falta de expresividad facial y movimientos expresivos" y "mantenerse alejado de sus compañeros". Lo que el manual de diagnóstico describe como comportamientos estereotipados o repetitivos, intereses restringidos y sensibilidades sensoriales, explicó Sukhareva como "hablar de manera estereotipada", con "intereses fuertes perseguidos exclusivamente" y sensibilidades a ruidos u olores específicos. En su análisis, Manouilenko pudo hacer coincidir cada uno de los criterios del manual con una o más de las observaciones de Sukhareva.

Algunos historiadores están empezando a reflexionar sobre por qué el DSM-5, publicado en 2013 después de años de debate, tardó casi un siglo en llegar a algo tan cercano a la lista de Sukhareva. Han descubierto que Sukhareva no es el único médico cuya investigación se pasó por alto o se perdió antes de que se describiera el autismo en el DSM-III.

Adam Feinstein, en su libro "Historia del Autismo" menciona a Sukhareva muy brevemente citando su publicación en alemán con anterioridad a la publicación de Asperger sin darle demasiada trascendencia a este hecho.

Steve Silverman, en su libro "Autismo y Asperger" menciona también a Sukhareva un poco más extensamente que Feinstein reconociendo la anterioridad de su publicación a la de Asperger. Menciona detalles de sus pacientes con muchas similitudes a las que Asperger encontró en sus casos más adelante.

Sin embargo, hay algo sugestivo y es que habiendo publicado Sukhareva un artículo en una revista alemana con un informe de seis niños que presentaba lo que ella denominaba "trastorno esquizoide de la personalidad en la infancia" en el que describió los "déficits nucleares y las características principales del síndrome de Asperger" más de una década antes que Asperger, éste no la nombró en sus publicaciones.

Según Zeldovich, hay otra razón más oscura por la que el trabajo de Sukhareva puede haberse perdido durante tanto tiempo, acorde a Manouilenko. Dado el número limitado de revistas de psiquiatría en ese momento, es posible (a mi gusto, muy extraño que no lo conociera por su interés en el tema) que Asperger, haya leído el artículo de Sukhareva en alemán y decidió no citar. A principios de este año, los historiadores Edith Sheffer y Herwig Czech informaron

de forma independiente que habían encontrado evidencia de la cooperación de Asperger con el Partido Nazi, y que pudo haber enviado a docenas de niños discapacitados a ser sacrificados. Sukhareva era judía y es posible que Asperger no quisiera darle crédito. Manouilenko ofrece una posibilidad más benigna: dada la posición de Asperger, es posible que no se le haya permitido o no se haya sentido capaz de darle crédito a Sukhareva.”

A medida que se digitaliza más material de archivo, queda claro que Kanner y Asperger pueden necesitar compartir el crédito por el 'descubrimiento' del autismo, y que la historia de la afección podría ser tan compleja como su biología. Pero más allá del merecido reconocimiento que la historia le debe a Sukhareva, vale la pena detenerse nuevamente en el desconocimiento existente de aquellos aportes que hubieran permitido mayores avances en el campo del autismo. Podrá argumentarse que en esa época no existían los medios de comunicación que hoy contamos. Es legítimo preguntarse si eso solo permite justificar el desconocimiento de los aportes de Sukhareva. Para el caso, el trabajo de Bleuler de 1911 tuvo un impacto en su época, cosa que no sucedió con el de Sukhareva.

¿Quiénes son los Sukhareva de hoy? ¿Los hay? Lo sabremos en las próximas décadas por venir.

REFERENCIAS

- American Psychiatric Association, D., & American Psychiatric Association (1952). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-2. Washington, DC: American psychiatric association.
- American Psychiatric Association, D., & American Psychiatric Association (1968). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-3. Washington, DC: American psychiatric association.
- American Psychiatric Association, D., & American Psychiatric Association (1980). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-2. Washington, DC: American psychiatric association.
- Bauduco, Daniela (2014): La manera autista. La esclarecedora discusión entre la psiquiatría y el psicoanálisis entre 1910 y 1911. En Jornadas Jacques Lacan y la Psicopatología. Psicopatología Cátedra II - Buenos Aires, Universidad de Buenos Aires.
- Bercherie, Paul (1980): Les Fondements de la Clinique. Historie et structure du savoir psychiatrique. París, Navarin Editeur.
- Comín, Daniel (2012): El Autismo es Causa (vergüenza) Nacional en Francia. Autismo Diario, 31 de mayo del 2012. Disponible en <https://autismodiario.com/2012/05/31/el-autismo-es-causa-vergüenza-nacional-en-francia/>
- Duque Parra, J. E., Barco Ríos, J., & Peláez Cortes, F. J. C. (2011). Santiago Felipe Ramón y Cajal, ¿padre de la neurociencia o pionero de la ciencia neural?. International Journal of Morphology, 29(4), 1202-1206.
- Feinstein, Adam (2016). Historia del autismo: conversaciones con los pioneros. España: Autismo Ávila.
- Ferrari Pierre (2000): El Autismo Infantil. Madrid, Biblioteca Nueva.
- Filomeno, Armando (2011). El síndrome de Asperger ¿o de Sujareva–Asperger?. Revista de Neuro-Psiquiatría, 74(3), 270-273.
- Freud, Sigmund (1996). Formulas sobre los dos principios del acaecer psíquico. En Obras completas. Buenos Aires, Amorrortu editores S.A., 217-231.
- Garrabé, J., & Kammerer, F. (2017). Clasificación francesa de los trastornos mentales del niño y del adolescente (CFMEA R-2012). En Clasificación francesa de los trastornos mentales del adulto (CFTM R-2015). Buenos Aires. Polemos.
- La verdad sobre la terapia ABA (análisis de comportamiento aplicado) (2020). <https://www.youtube.com/watch?v=tuR-Zrto-ZwE&t=1894s>
- Profectum Org. Insurance: <https://profectum.org/dir-insurance/>
- Silverman, Steve (2016). Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo. Buenos Aires, Ariel.
- Wieder, Serena (2016): Identifying and Treating Early Socio Emotional Differences. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=BkXwCYLfU0A>
- Zeldovich, L. (2018): How history forgot the woman who defined autism. Spectrum News, 7. Disponible en: <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/history-forgot-woman-defined-autism/>



Dr. Juan Contreras, neuropediatra. Instituto de Desarrollo Cognitivo. Edumedica.

Definición conceptual

El autismo representa el síntoma de un trastorno del Neurodesarrollo que tiene un origen genético y que comienza a manifestar sus características en las personas desde muy temprana edad, pero que en la mayoría de los casos no son conocidas o identificadas con el consiguiente diagnóstico tardío y sus implicancias negativas en el desarrollo neurocognitivo y neurofuncional. En la actualidad y gracias al perfeccionamiento de los profesionales, el diagnóstico y la pesquisa temprana ha permitido generar un aumento en la prevalencia de personas con autismo siendo en la actualidad de 1 en 44 a los 8 años según el CDC, además las personas con autismo han ido identificándose e involucrando más en sus procesos de inclusión, apoyando los conceptos de neurodiversidad y la identificación del autismo como una condición que abarca todos los aspectos de su vida y que debe ser visibilizada en post de obtener una mejor calidad de vida. Desde que Leo Kanner en 1943 y Hans Asperguer en 1944 describieron las características de las personas con autismo, han existido un sin número de explicaciones y formas de entender el origen y las consecuencias que se presentan. Sin embargo, en la actualidad y de acuerdo al modelo de Morton y Frith, existirían 4 niveles para comprender a las personas con autismo.

1. Nivel conductual: que son las manifestaciones y características (síntomas) que son observables y que deben ser explicadas como parte de un desarrollo típico o no.
2. Nivel cognitivo: todos los procesos psicológicos que subyacen en cada persona con autismo.
3. Nivel biológico: Incluye todos los mecanismos genéticos y bioquímicos que determinan el desarrollo anatómico y fisiológico del sistema nervioso en cada persona con autismo.
4. Nivel ambiental dinámico: Todo el entorno físico y social donde se desenvuelve la persona y que es capaz de interactuar con los otros 3 niveles.

Todas las personas con autismo presentan un compromiso en las trayectorias del desarrollo que se apartan del desarrollo neurotípico en interacción social, comunicación, creatividad e imaginación. En el año 1979 Wing y Gould, agruparon por primera vez este compromiso en un concepto de “Triada del Autismo” (Alteración del lenguaje, la interacción social y patrones de conductas repetitivos y estereotipados), el cual fue utilizado durante décadas en el diagnósti-

co e identificación de personas con autismo. Hoy se utiliza con mayor frecuencia el concepto de Trastorno de Espectro Autista objetivado en el DSM-5 (Manual de la Asociación Americana de Psiquiatría), donde existen dos dimensiones alteradas que se buscan en las personas con autismo, estas son:

Presencia de comportamientos/intereses/actividades repetitivos y restringidos y alteraciones sociales y en la comunicación. Ambas dimensiones, deben estar presentes desde el desarrollo temprano de las personas, deben causar limitaciones significativas en los ámbitos sociales y de funcionamiento y no pueden ser explicadas mejor por una discapacidad intelectual.

De esta forma cada persona con autismo presenta una afectación multidimensional en donde cada individuo tiene un perfil y edad de presentación propio de estas dimensiones afectadas, así algunas personas podrían presentar su compromiso desde edades tan tempranas como menor de un año de edad y otras podrían tener un proceso de desarrollo aparentemente normal y experimentar un estancamiento o una regresión en sus procesos de desarrollo.

Desde el punto de vista funcional, algunas personas podrían experimentar niveles de funcionamiento bajos ya sea porque presentan comorbilidades o porque el nivel de sus dimensiones afectadas es severo y otras podrían experimentar niveles de funcionamiento más altos, dado por dimensiones que se encuentran sobre desarrolladas en relación a sus pares.

Para poder explicar la multidimensionalidad de las personas con autismo han existido diversas teorías psicológicas que explican el déficit cognitivo primario que subyace a las personas con autismo. Una de las primeras en ser descritas es el déficit mentalista, el concepto de teoría de la mente definido originalmente por Premack y Woodruff (1978), se refiere a la habilidad para asignar, atribuir estados mentales (como desear, pretender, creer) a otros y a uno mismo lo cual estaría afectado en las personas con autismo, sin embargo, no parece explicar con certeza las dificultades emocionales de las personas con autismo, hay personas con discapacidad cognitiva también con déficit en teoría de la mente y hay personas con autismo que logran superar las pruebas que evalúan teoría de la mente.

Otra de las teorías explicativas es la alteración o déficit en la coherencia central, propuesta por Frith (2003), quien propone un déficit específico en la integración de la información, presentando dificultad para realizar comparaciones, juicios e inferencias conceptuales de forma eficiente, no pueden construir un todo a partir de los datos individuales de las partes. Sin embargo, pese a explicar los intereses restringidos o las dificultades en la comprensión, no explica los déficit sociales y mentalistas de las personas con autismo.

Una tercera teoría explicativa es el Déficit en las Funciones Ejecutivas descritas por Russel,

2000 y Ozonoff, 2000, quienes plantean un déficit en la capacidad para generar una resolución a los problemas que puedan surgir para lograr y alcanzar una meta, lo cual explicaría las dimensiones de conductas perseverantes, fijación de rutinas y presencia de estereotipias, por ejemplo, pero no las dificultades comunicacionales.

Finalmente existe la teoría Intersubjetiva ó afectiva del autismo propuesta por Hobson, (1989) la cual señala que existe una dificultad en los primeros años de vida para establecer vínculos emocionales empáticos, siendo incapaz la persona con autismo de reconocer al otro con sus propios sentimientos, deseos, intenciones o pensamientos siendo incapaz de poder sentir y pensar de forma simbólica y la teoría del espejo roto de Ramachandrán, que sugiere una alteración en el sistema de neuronas espejo, que es un sistema que se activa cuando se observa una acción determinada y cuando se reproduce la misma, esto ayuda a interpretar las acciones de los demás lo cual permite la imitación y la conducta social. Las personas con autismo según esta teoría no podrían imitar las expresiones faciales limitando su interacción social. Sin embargo, muchos estudios han determinado que los fenómenos de imitación se encontraron intactos en personas con autismo al igual que el sistema de neuronas espejo que subyace.

Para poder explicar el por qué esto sucede en las personas con autismo, debemos comprender los aspectos causales genéticos y epigenéticos del autismo y cómo esto es capaz de afectar las estructuras cerebrales y las funciones que se integran en esas áreas.

Desde lo genético, el autismo se relaciona desde el punto de vista etiológico, donde genes son capaces de producir alteraciones primarias en los procesos de neurodesarrollo cuyas manifestación es producir autismo, pero también hay genes que producen síndromes genéticos que además de sus manifestaciones físicas o cognitivas que los definen, también en asociación manifiestan autismo, como lo son por ejemplo, alteraciones en el cromosoma 15 que pueden causar el síndrome de Prader Willi ó el síndrome de angelman con una asociación a autismo sobre el 80%, el síndrome X frágil con una asociación a autismo entre el 10 y el 33%, síndrome de Williams microdelección del cromosoma 7 con una asociación del 5% ó en síndrome de Down con una asociación de hasta el 16% con autismo.

Los genes involucrados en autismo abarcan diferentes vías que confluyen en alteraciones en la función sináptica y regulación de la transcripción de proteínas, donde 7 genes (CHD2, CHD8, CNTNAP2, KMT5B, MECP2, SHANK3 y SYNGAP1) han mostrado una tasa más alta de presencia en personas con autismo, dichos genes están involucrados en la regulación de la transcripción de moléculas que guían el destino de las células neuronales durante el desarrollo del cerebro, lo cuál sugiere que a mediados de la gestación es el período donde comienzan a gestarse las alteraciones en los procesos biológicos del neurodesarrollo y que posterior-

mente se manifiestan como conocemos el trastorno, dada la alteración en el origen de las redes neuronales. (Tammimies, 2019).

Dado los avances en la tecnología de diagnóstico genético, se ha podido además determinar que existen las variación en el número de copias (CNV) que es un tipo de variación estructural en la que se tiene un fragmento de ADN, que se duplica y que en ocasiones incluso se triplica o cuadruplica y que cuando se observa en esa región cromosómica, se visualiza una variación en el número de copias en personas normalmente. Algunas veces esas variantes del número de copias incluyen genes, lo cual significa que esta persona tendrá cuatro copias de ese gen en vez de las habituales dos por ejemplo, estas CNV representan entre el 7-18% del total de casos de autismo en particular (1q21, 2q37, 3q29, 7q11.23, 15q11-13, 16p11.2, 17q12, & 22q11.2) y que junto a las variante de novo, alteración genética que se presenta por primera vez en un miembro de la familia como consecuencia de una mutación tienen una alta asociación además con discapacidad intelectual.

Finalmente, además de los cambios genéticos identificados hasta el momento, la metilación del ADN, que es la agregación de grupos metilo al ADN, modificando la función del ADN y que habitualmente reprime la transcripción genética tiene una asociación causal con el autismo. Sin embargo, los estudios de metilación del ADN generalmente se han realizado en muestras pequeñas y actualmente no se pueden establecer conclusiones sobre el alcance de la hereditabilidad epigenética en las personas con autismo. (Toma, 2020).

Bases neurofisiológicas del Autismo

Habiendo establecido lo anterior, cada una de las alteraciones genéticas produce consecuencias en los procesos de desarrollo cerebral, afectando la conectividad (sinapsis) entre las neuronas y las distintas áreas cerebrales que constituyen. Así tenemos estructuras anatómicas y funcionales descritas que se afectan en personas con autismo, tales como: cerebelo cuya función se relaciona con la atención y conducta motriz, el sistema límbico relacionado con las emociones, parte del lóbulo temporal relacionado con el lenguaje y la percepción social y la corteza prefrontal que se relaciona con las funciones ejecutivas como la atención, la planificación, el pensamiento abstracto y la conducta social. El sistema límbico es un sistema que se encarga de la integración y expresión de las emociones, sentimientos y motivaciones y participa en el aprendizaje y la memoria. Una de sus estructuras es la amígdala, estructura que es fundamental en el aprendizaje emocional y su regulación. Se relaciona con nuestras respuestas emocionales, el reconocimiento del significado afectivo del estímulo, la memoria a largo plazo, la orientación del estímulo social y la percepción de orientación de la mirada, la amígdala reconoce el peligro y la amenaza con el fin de procesar los estímulos y ayudarnos

a resolver la ambigüedad del ambiente para poner en marcha conductas de retirada. En las personas con autismo el compromiso de esta estructura afecta el desarrollo de la empatía. Si la empatía es la capacidad de percibir, comprender y contagiarnos de las emociones que nos rodean, generando una respuesta que es adecuada a los intereses del grupo e individuos, la que se desarrolla conforme se van reconociendo las emociones generando así la preocupación por el otro y el contagio emocional todo procesado en la primera infancia a nivel del giro frontal inferior. Conforme se van entendiendo las emociones de los demás se van activando las funciones cognitivas como la flexibilidad mental y la teoría de la mente (sistema de mentalización) donde se puede imaginar el futuro y tomar perspectivas lo cual se va consolidando con la infancia tardía y adolescencia ya que en la primera infancia no es capaz de diferenciar la emociones propias de las ajenas. Tomando en cuenta lo anterior las personas con autismo presentan, menor actividad de la corteza prefrontal dorsomedial frente a la lectura de historias simples, donde tiene que juzgar sobre las características de las intenciones, motivos o estados mentales, menor actividad en la amígdala e ínsula anterior al observar en una foto los ojos de una persona y solicitarles que traten de inferir lo que la persona piensa y siente, menor actividad del giro frontal inferior al solicitar que las personas con autismo imitaran expresiones faciales emocionales, menor capacidad de ponerle palabras a sus propios sentimientos y muestran una hipoactividad en corteza prefrontal ventromedial cuando piensan en ellos mismos y menor actividad de las áreas somatosensitivas al observar imágenes de dolor o sufrimiento en personas con Autismo.

Para el desarrollo de la conducta social, se requieren dos sistemas, el sistema de neuronas espejo y el sistema de mentalización. En el primer Sistema está formado por las neuronas espejo, neuronas que descargan al ejecutar alguna acción, como así también, al observar esa acción en otros sujetos. (Charmide et al., 2002, Grezet et al., 1998; Kohler et al., 2002; Watson, 1993). Constituyen una red neural común a nivel del surco intraparietal, surco temporal superior y corteza premotora para acciones pretendidas (preparación para la ejecución), y para la simulación mental de estados mentales ajenos (Pacherie, 2003; Kohler et al., 2002), incluso para Para Gallese y Goldman (1998) permiten la generación de un plan ejecutivo en la atribución de estados mentales. En el segundo sistema que es el de mentalización, se integra primordialmente a nivel de la unión temporo-parietal y corteza prefrontal medial las cuales junto a otras estructuras permite la conceptualización de la teoría de la mente, la cuál se refiere a la habilidad para comprender y predecir la conducta de otras personas, sus conocimientos, sus intenciones y sus creencias para luego usar esta información para interpretar lo que dicen, encontrar un sentido a sus comportamientos y predecir lo que harán a continuación.

Baron-Cohen et al, 1985, establecieron la hipótesis de que las personas con autismo no tienen una Teoría de la mente, concepto que trataba de expresar la incapacidad de las personas con autismo para atribuir estados mentales independientes a uno mismo y a los demás con el fin de predecir y explicar los comportamientos.

Funcionalmente estos dos sistemas se integran en el concepto de cognición social entendida como la habilidad de construir representaciones de las relaciones entre uno y los otros, y de usar flexiblemente esas representaciones para guiar el comportamiento social, en el cual se integran, la percepción de las expresiones emocionales, la capacidad para atribuir deseos, intenciones y creencias a otros, la capacidad de ponernos en el lugar del otro. Dicha integración requiere de las funciones ejecutivas, habilidades que se encuentran a nivel de la corteza prefrontal y que permiten organizar el comportamiento, el lenguaje y el razonamiento. Lezak, en 1989, definió las funciones ejecutivas como habilidades mentales que permiten llevar a cabo la formulación de metas y la planificación necesaria para llevar a buen fin su cumplimiento de manera eficaz. Estas habilidades, permiten desarrollar un comportamiento eficaz, creativo y socialmente aceptado.

Holberg y Mateer, en 1989, postularon que las funciones ejecutivas comprenden diferentes procesos cognitivos, entre los que están la anticipación, la selección de objetivos, la planificación, la selección de los comportamientos, la autorregulación, el autocontrol y el uso de la retroalimentación. La planificación es una operación compleja y dinámica en la que una secuencia de acciones planificadas se debe monitorizar, reevaluar y actualizar constantemente. Las personas con autismo (niños, adolescentes y adultos) presentan déficit de planificación comparados con personas de desarrollo normal y con personas con otros trastornos que no se asocia a discapacidad intelectual.

Cuando se comparan adultos con autismo y dificultades de aprendizaje y sujetos con dificultades de aprendizaje, pero fuera del espectro, aparecen diferencias: las personas con autismo rinden peor en habilidades de planificación y memoria de trabajo. La flexibilidad cognitiva, también denominada 'cambio de criterio', es otra de las funciones ejecutivas y hace referencia a la habilidad para cambiar a un pensamiento o acción diferente en función de los cambios que ocurren en las situaciones o contextos. Las estereotipias, la rigidez e inflexibilidad cognitiva y conductual, la insistencia en la invarianza ambiental, los rituales y rutinas, las ecolalias tan propias de la sintomatología de los TEA son los indicadores conductuales más íntimamente relacionados con las funciones ejecutivas.

Sin embargo, no es una sintomatología específica y única de las personas con TEA, ya que aparece en otros cuadros clínicos como, por ejemplo, el retraso mental, la esquizofrenia, o la discapacidad sensorial. La ejecución de personas con TEA en tareas de clasificación de cartas de Wisconsin ha mostrado un mayor nivel de respuestas perseverativas de error, que se atribuyen a un déficit en flexibilidad mental, en comparación con el desarrollo normal y otros grupos con diferentes trastornos (TDAH, trastornos específicos en el lenguaje y dislexia). Una alteración más o menos grave de las funciones ejecutivas, relacionada con la flexibilidad cognitiva y conductual, es la capacidad generativa, la cual provoca alteraciones en la capacidad

para generar objetivos y metas adecuadas y dificultad para generar nuevos comportamientos. Esto conduce a una limitación de la creatividad, de la espontaneidad, de la flexibilidad y de la adaptación a los entornos, de la generación de planes de acción y a una repetición continua de la conducta o a un empleo estereotipado de los objetos, juegos y uso de los tiempos de ocio.

Se trata de un proceso mental de generación de esquemas cognitivos nuevos que se adaptan y se asimilan a los anteriormente aprendidos y que, cuando se deteriora, provoca que las situaciones nuevas se vivan como ‘terroríficamente novedosas’. Ello explicaría el deseo de invarianza ambiental y el rechazo a situaciones no conocidas o imprevistas, que convierte el comportamiento de la persona con autismo en muy predecible y carente de iniciativa y creatividad.

Recientemente, se ha puesto en relación con los inusuales patrones de habilidades de memoria (por ejemplo, una dificultad en la memoria episódica) para explicar las dificultades en la imaginación y la planificación del día a día.

Habiendo establecido lo anterior, cada una de las alteraciones genéticas produce consecuencias en los procesos de desarrollo cerebral, afectando la conectividad (sinapsis) entre las neuronas y las distintas áreas cerebrales que constituyen. Así tenemos estructuras anatómicas y funcionales descritas que se afectan en personas con autismo, tales como: cerebelo cuya función se relaciona con la atención y conducta motriz, el sistema límbico relacionado con las emociones, parte del lóbulo temporal relacionado con el lenguaje y la percepción social y la corteza prefrontal que se relaciona con las funciones ejecutivas como la atención, la planificación, el pensamiento abstracto y la conducta social.

Comorbilidades en Niños y Niñas del Espectro Autista.

La presencia de comorbilidad (conurrencia de dos o más condiciones médicas en la misma persona) en las personas del Espectro Autista, es uno de los aspectos que deberán ser considerados en los años venideros como una estrategia de atención de salud global, hoy por hoy, esto queda en segundo plano dada las enormes necesidades y desafíos que representan en aspectos relacionados con la comunicación, el lenguaje y la cognición. Sin embargo, a medida que vamos avanzando en edad de las personas con Autismo, se comienzan a manifestar sus dificultades y comorbilidades no abordadas y que determinan que en la actualidad los índices de mortalidad temprana sean de tres a diez veces más altos que los de la población general (Bilder et.al, 2013; Woolfenden et.al, 2012). Actualmente, existe un alto costo para acceder a servicios y hacen más uso de servicios de atención de salud, pero el elemento más

difícil de poder abordar es el hecho de que consistentemente confrontan obstáculos que les impiden el acceso a la atención médica correspondiente (Barrett y otros, 2012; Gurney, 2006; Liptak y otros, 2006; Tregnago, 2012), lo cuál sumado a las manifestaciones conductuales del Espectro Autista y dificultades de comunicación, genera desafíos para el especialista clínico al tratar de reconocer, evaluar y controlar comorbilidades. (Olivie, 2012; Venkat y otros, 2012).

En una encuesta de familias con hijos e hijas de personas del Espectro Autista (n=304) que condujo Treating Autism en el 2014, sólo el 22% de los participantes reportó que “el médico, le prestó una minuciosa investigación a los síntomas de la persona con Trastorno del Espectro Autista.” Cuando se les preguntó qué tipo de síntomas los profesionales dieron por alto como resultado de TEA, las respuestas incluyen vómitos frecuentes, estreñimiento grave, hiperactividad, diarrea, gritos, autolesión, dormir pocas horas en la noche, comportamientos compulsivos, arrebatos agresivos, no crecer, beber cantidades excesivas de agua, caminar en puntillas, mascar/comer artículos no comestibles, tics y tirones. Únicamente el 10% de los participantes se encontraba “muy satisfecho” con las experiencias de los pediatras y médicos generales del estudio, mientras que el 51% y 46% respectivamente “no se encontraban satisfechos”. Un informe de consenso publicado en la revista American Academy of Pediatrics (AAP), señaló que “Los proveedores de atención deberán estar conscientes de que los problemas conductuales en pacientes con Trastorno del Espectro Autista podrían ser el síntoma principal o único de la condición médica subyacente, incluso algunos trastornos gastrointestinales.” (Buie y otros, 2010a). AAP, en su muy difundida publicación Autism A.L.A.R.M. (2004), les aconseja a los especialistas clínicos escuchar a los padres ya que ellos “generalmente sí prestan información precisa y de calidad;” no obstante, también es importante reconocer que los padres y cuidadores podrían enfrentarse a obstáculos de comunicación ante el niño o niñas del Espectro Autista y que este problema se agudiza si no están conscientes de las posibles implicaciones de la sintomatología, especialmente si en cualquier momento se les ha informado que los comportamientos son ‘ sencillamente autismo’. Por lo tanto, los profesionales de atención de salud han de asegurar que los padres y cuidadores entiendan que los comportamientos en el autismo pueden ser de origen físico y pueden identificarse.

Recientemente el Centro de Control y Prevención de Enfermedades Estadounidense (CDC) han confirmado que varias condiciones médicas se encuentran pronunciadamente sobrerrepresentadas en individuos del Espectro Autista en comparación con la población en general.

Las personas con esta condición, presentan índices mucho más altos de los previstos en una serie de condiciones médicas estudiadas: incluyendo infecciones respiratorias y del oído, alergias a alimentos, rinitis alérgica, dermatitis atópica, diabetes tipo I, asma, trastornos gastrointestinales, trastornos del sueño, esquizofrenia, dolores de cabeza, migrañas, convulsiones y distrofia muscular (Chen, 2013; Gurney, 2006; Kohane y otros, 2012; Isaksen y otros,

2012; Mazurek y otros, 2012; Schieve y otros, 2012). Un estudio reciente a gran escala que examinó los registros de salud de 2.5 millones de individuos encontró índices pronunciadamente más altos de lo normal de casi todo trastorno médico y psiquiátrico de importancia en adultos del Espectro Autista que incluyen trastornos gastrointestinales, epilepsia, dislipidemia, deficiencias de la vista y audición, hipertensión, condiciones autoinmunitarias, asma, alergias y otros, extendiéndose a lo largo de todo grupo etario (Croen y otros, 2014).

Al considerar la edad y la presencia de comorbilidad nos damos cuenta de que a medida que niños y niñas van siendo diagnosticados se van detectando la presencia de comorbilidades por sobre incluso aquellos niños o niñas que tienen un desarrollo atípico y no tienen Autismo. (Davis et al., 2010), por ejemplo, a medida que la comunicación va mejorando, a los 4 años, los niveles de ansiedad van aumentando ya que les es más difícil entender y/o comunicar lo que les pasa. Davis y col. (2012).

En un estudio que evaluaba las comorbilidades de afecciones médicas y psiquiátricas, como trastornos del sueño, epilepsia, intolerancia alimentaria, disfunción gastrointestinal, trastornos del estado de ánimo, conductas agresivas y autolesivas (Ming, Brimacombe, Chaaban, Zimmerman-Bier, & Wagner, 2008); se encontró que los trastornos del sueño están asociados con disfunción gastrointestinal y con trastornos del estado de ánimo (Ming et al., 2008). No se encontró asociación entre la epilepsia y cualquiera de las condiciones concurrentes.

En tanto, niños y niñas con diagnóstico de TEA con mayores necesidades de apoyo, tenían más probabilidades de tener un trastorno médico, mientras que los participantes con TEA de alto funcionamiento tenían más probabilidades de tener comorbilidades psiquiátricas (Ming et al., 2008). Hess, Matson y Dixon (2010) compararon síntomas en niños, niñas y adolescentes con y sin trastorno del espectro autista. Las diferencias se encuentran entre los niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista y los niños y niñas de desarrollo típico en síntomas de comportamiento preocupado / deprimido, falta de alimentación, comportamiento de evitación y comportamiento repetitivo. No hubo diferencias significativas entre los dos grupos en la conducta y los comportamientos de rabietas.

De las comorbilidades más frecuentes a encontrar en niños y niñas, tenemos el Trastorno por déficit atencional, epilepsia, trastornos gastrointestinales, trastornos de sueño, trastornos de la alimentación y trastornos o dificultades en ir al baño y control de esfínter.

El trastorno Déficit Atencional (TDA)

En especial el tipo hiperactivo e impulsivo tiene una prevalencia que ha variado y cambiado en el tiempo entre 14% al 78% (Gargaro, Rinehart, Bradshaw, Tonge y Sheppard, 2011). Man-

nion et al. (2013) encontraron que el 18% de los niños y adolescentes con trastorno del espectro autista también tenían un diagnóstico comórbido de TDA con hiperactividad. En muchas ocasiones pueden llegar a ser el motivo de consulta para los especialistas en especial para los niños y niñas con TEA de alto funcionamiento, que han pasado desapercibidos en su diagnóstico de TEA tanto en su entorno familiar como en su entorno escolar. Su detección es relevante para las trayectorias de desarrollo de los niños y niñas con TEA por sus implicancias en el aprendizaje, rendimiento escolar, desarrollo de autonomía y autorregulación emocional, además su tratamiento oportuno permite considerar y atenuar riesgos. Gargaro et al., 2011, destacan la importancia de considerar el resultado social del tratamiento en estos niños, ya que los niños con autismo y comorbilidad de TDA tienen un mayor riesgo de acoso escolar en comparación con los niños con autismo o TDA solo.

Algunas de las características posibles de encontrar en niños o niñas con TEA y TDA están:

- Desorganización (mala capacidad de planificación, dificultad para seguir instrucciones).
- Ignoran a las personas, aunque les estén hablando directamente.
- Olvidos frecuentes (perder cosas, no recuerda las tareas o compromisos al poco rato de habérselo dicho).
- Empieza proyectos para no terminarlos.
- Hablan en exceso, son incapaces de esperar su turno, interrumpen a menudo las conversaciones y no dejan de moverse en su silla.
- Problemas en la gestión del tiempo (llegar siempre tarde, no acabar las tareas a tiempo).
- Realizan comentarios hirientes o poco sensibles, excesiva sinceridad.
- Presentan conductas agresivas inesperadas: Hipersensibilidades sensoriales, fobias etc.
- Puede haber continua desobediencia.

Epilepsia

La epilepsia es un trastorno del sistema nervioso central de carácter crónico y que se produce por una actividad anormal cerebral lo que provoca convulsiones ó comportamiento o sensaciones inusuales en muchas ocasiones comprometiendo la conciencia. Su diagnóstico es clínico y no depende de la toma de un examen como el electroencefalograma, ya que se debe constatar la presencia de más de un evento que haya presentado el niño o la niña y reportado por él o ella o testigos de la crisis. La prevalencia de la epilepsia entre todos los niños se estima en un 2-3% en comparación con un 30% en el autismo (Tuchman y Rapin, 2002). La tendencia de presentarla es bimodal, con un primer momento de peaks entre los 0 y los 5 años y un segundo momento de peaks después de los 10 años. Entre un 12% y un 15% de

individuos con TEA desarrollan epilepsia en la primera infancia y el riesgo de presentar epilepsia se eleva en presencia de Discapacidad Intelectual (DI) y parálisis cerebral. En pacientes autistas con DI Severa, la probabilidad de desarrollar epilepsia es del 7% al año, del 16% a los 5 años y del 27% a los 10 años. Por otra parte, en el grupo de menores con TEA con patología comórbida que asocia DI y Parálisis cerebral, el riesgo de epilepsia es de un 20% en el primer año, de un 35% a los 5 años y de hasta un 67% a los 10 años. Amiet et al. (2008) realizaron un metanálisis de la epilepsia en el autismo e investigaron las relaciones entre la epilepsia y la discapacidad intelectual (DI), y la epilepsia y el género en personas con autismo. Se encontró que el 21,4% de las personas con discapacidad intelectual tenían epilepsia, mientras que el 8% de las personas sin discapacidad intelectual la tenían. Los autores encontraron que cuanto más grave era la discapacidad intelectual, más prevalente era la epilepsia. Se encontró que el riesgo de epilepsia era significativamente mayor para las mujeres. Bolton et al. (2011) dieron seguimiento a 150 participantes que fueron diagnosticados con Espectro Autista en la infancia, cuando tenían 21 años. Encontraron que el 22% de las personas del Espectro Autista, tenían epilepsia. Más de la mitad de las personas con epilepsia tenían convulsiones que se producían semanalmente o con menos frecuencia. La edad promedio de aparición de la epilepsia confirmada fue de 13,3 años y, para la mayoría de los participantes, las convulsiones comenzaron después de los 10 años.

En apoyo de Amiet et al. (2008), Bolton et al. (2011) encontraron que las mujeres tenían significativamente más probabilidades de desarrollar epilepsia, donde el 30% de las participantes mujeres desarrollaron epilepsia, en comparación con el 18% de los participantes masculinos. La epilepsia fue significativamente más común en aquellos con una habilidad general del lenguaje más baja, donde el 45% de los que tenían epilepsia tenían una capacidad de lenguaje muy limitada, en comparación con el 25% de los que no tenían epilepsia. En otro estudio Turk et al, 2009, encontraron que tener TEA y epilepsia está asociado con un mayor número y gravedad de problemas motores finos y gruesos, incontinencia, deficiencias sociales y conductas desafiantes.

Problemas gastrointestinales

Su prevalencia en niños y niñas del Espectro Autista es controvertido y muy variable, va del 9% hasta el 90% y depende del tipo de estudio que se haya realizado y del diseño de estudio donde los casos controles a comparar representan la mayor dificultad. No obstante lo anterior, las mayores dificultades encontradas son en relación al estreñimiento o constipación y los problemas de alimentación y selectividad alimentaria y su origen tiene una multiplicidad de causas que van desde las propias de cada persona, al tipo de dieta familiar y medicamentos que utiliza.

Wang y col. (2011) compararon los síntomas gastrointestinales en niños y niñas del Espectro Autista con los de sus hermanos de desarrollo típico. Se encontró que había significativamente más síntomas gastrointestinales en niños y niñas del Espectro Autista (42%) en comparación con sus hermanos de desarrollo típico (12%). Los dos problemas gastrointestinales más comunes en niños y niñas del Espectro Autista fueron el estreñimiento y la diarrea crónica. Nikolov y col. (2009) encontraron que, en comparación con los niños y niñas sin problemas gastrointestinales, aquellos con problemas gastrointestinales mostraron una mayor gravedad de los síntomas en las medidas de irritabilidad, ansiedad y aislamiento social. Los niños y niñas con síntomas gastrointestinales crónicos evidenciaron niveles más altos tanto de ansiedad como de hipersensibilidad sensorial. Mannion et al. (2013) encontraron que el 79,3% de las personas tenían al menos un síntoma gastrointestinal en los últimos 3 meses. El síntoma gastrointestinal más común fue el dolor abdominal, donde el 51,7% de los individuos lo presentó, seguido del estreñimiento donde el 49,4% presentó el síntoma. Se descubrió que el número total de síntomas gastrointestinales es un predictor significativo de problemas de sueño.

Problemas de alimentación

Los niños y niñas del Espectro Autista tienen significativamente más problemas de alimentación y comen una variedad significativamente más reducida de alimentos que los niños sin autismo (Schreck, Williams y Smith, 2004). Las personas del Espectro Autista y discapacidad intelectual mostraron más problemas de alimentación basados en el comportamiento, como la selectividad alimentaria y los comportamientos relacionados con el rechazo, que aquellos con discapacidad intelectual solamente. El grupo de Espectro Autista y discapacidad intelectual tenía problemas de alimentación y de la hora de comer más graves que el grupo de discapacidad intelectual sola (Fodstad y Matson, 2008). Emond, Emmett, Steer y Golding (2010) realizaron un estudio longitudinal sobre los síntomas de la alimentación en niños y niñas del Espectro Autista. Estos mostraron dificultades para alimentarse desde la infancia y tenían una dieta menos variada a los 15 meses de edad que los controles. Sin embargo, la ingesta energética o el crecimiento no se vieron afectados. Los bebés se describieron como "alimentadores lentos" a los 6 meses de edad. Nadon, Ehrmann Feldman, Dunn y Gisel (2011) examinaron la relación entre los problemas de procesamiento sensorial y el número de problemas de alimentación en niños y niñas del Espectro Autista y encontraron una asociación entre ambos. Se encontró una asociación significativa entre la sensibilidad visual y auditiva y el número de problemas alimentarios en niños y niñas del Espectro Autista.

Trastorno de sueño

Diversos estudios ratifican la alta prevalencia de los trastornos de sueño en los niños y niñas del Espectro Autista. Rzepecka, McKenzie, McClure y Murphy (2011) encontraron que el 77,2% de los niños del Espectro Autista, tenían problemas para dormir. Liu y col, encontraron que, en un grupo de 167 niños y niñas del Espectro Autista con edad promedio de 8,8 años, el 86% sufría por lo menos de una alteración del sueño. Los hallazgos más relevantes de este estudio fueron que el 54% presentaba resistencia a la hora de ir a la cama, 56% insomnio, 53% parasomnias (trastorno asociado a despertares breves o parciales durante el sueño), 25% trastornos de la respiración durante el sueño, 45% dificultad para despertar en la mañana y 31% somnolencia diurna. Muchos estudios han investigado la relación entre el sueño y los problemas de conducta. Goldman y col. (2011) compararon a los niños y niñas del Espectro Autista que dormían bien con los que dormían mal. Se encontró que los que duermen mal tienen un porcentaje más alto de problemas de comportamiento que los que duermen bien. Más del 75% de las personas que duermen mal tienen problemas con la capacidad de atención y las interacciones sociales. Las personas que dormían mal mostraban más estereotipias, hiperactividad y ansiedad, además de tener más problemas sensoriales y alimenticios. Una persona que duerme mal tiene un alto riesgo de exhibir un comportamiento autolesivo, incluso cuando se ajusta a la edad. Una persona que duerme mal tenía un 20,4% más de probabilidad de comportamiento autolesivo que una persona que dormía bien. Los niños más pequeños que dormían mal eran más propensos a tener problemas de lenguaje, agresión, hiperactividad y malos hábitos alimenticios que los que dormían mal.

Los niños y niñas del Espectro Autista tienen más probabilidades de quedarse dormidos más tarde en la noche, tienen latencias de sueño más largas y pasan un período significativo de tiempo despierto durante la noche, en comparación con los controles (Patzold, Richdale y Tonge, 1998). Los problemas del sueño se asocian tanto con la intensidad como con la frecuencia del estrés familiar y con la presencia de problemas de conducta (Richdale et al., 2000). Los niños y niñas con discapacidad intelectual y problemas graves de sueño mostraron niveles más graves de problemas de conducta durante el día, como agresión, incumplimiento e hiperactividad (Didden, Korzilius, van Aperlo, van Overloop y de Vries, 2002).

Trastornos o dificultades en ir al baño y control de esfínter

Existen numerosos estudios que abordan el nivel de impacto en el desarrollo y calidad de vida que tiene para los niños, niñas y sus familias el logro de estas habilidades.

Alrymple y Ruble (1992) encontraron que la cognición y los niveles verbales más bajos tienen una mayor edad de logro del entrenamiento intestinal y urinario en individuos con autis-

mo. El 30% de las personas del espectro autista tenían miedos asociados con ir al baño. Los problemas más comunes para ir al baño eran orinar en lugares distintos al inodoro, estreñimiento, obstruir los inodoros, tirar la cadena continuamente y untar las heces. Belva, Matson, Barker, Shoemaker y Mahan (2011) descubrieron que un menor funcionamiento adaptativo se asociaba con mayores problemas para ir al baño.

Referencias

- Baio et al., 2018. (n.d.). Prevalence of autism Spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014.
- Baranek, G. T., Watson, L. R., Crais, E., & Reznick, S. (2003). First-year inventory (FYI) 2.0. Chapel Hill, NC: University of North Carolina at Chapel Hill.
- Barger, B. D., Campbell, J. M., & McDonough, J. D. (2013). Prevalence and Onset of Regression within Autism Spectrum Disorders: A Meta-analytic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 817–828. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1621-x>
- Chawarska, K., Paul, R., Klin, A., Hannigen, S., Dichtel, L. E., & Volkmar, F. (2007). Parental Recognition of Developmental Problems in Toddlers with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 62–72. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0330-8>
- Cheng, J., Eskenazi, B., Widjaja, F., Cordero, J. F., & Hendren, R. L. (2019). Improving autism perinatal risk factors: A systematic review. *Medical Hypotheses*, 127, 26–33. <https://doi.org/10.1016/J.MEHY.2019.03.012>
- Chlebowski, C., Green, J. A., Barton, M. L., & Fein, D. (2010). Using the childhood autism rating scale to diagnose autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(7), 787–799. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0926-x>
- Christensen, J., Grønberg, T. K., Sørensen, M. J., Schendel, D., Parner, E. T., Pedersen, L. H., & Vestergaard, M. (2013). Prenatal Valproate Exposure and Risk of Autism Spectrum Disorders and Childhood Autism. *JAMA*, 309(16), 1696–1703. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.2270>
- Coelho-Medeiros, M. E., Bronstein, J., Aedo, K., Pereira, J. A., Arraño, V., Perez, C. A., ... Bedregal, P. (2019). Validación del M-CHAT-R/F como instrumento de tamizaje para detección precoz en niños con trastorno del espectro autista. *Revista*

- Chilena de Pediatría, 90(5), 492–499. <https://doi.org/10.32641/rchped.v90i5.703>
- Consortium, T. B., Anttila, V., Bulik-Sullivan, B., Finucane, H. K., Walters, R. K., Bras, J., ... Neale, B. M. (2018). Analysis of shared heritability in common disorders of the brain. *Science*, 360(6395). <https://doi.org/10.1126/SCIENCE.AAP8757>
- Croen, L. A., Grether, J. K., Yoshida, C. K., Odouli, R., & Hendrick, V. (2011). Antidepressant Use During Pregnancy and Childhood Autism Spectrum Disorders. *Archives of General Psychiatry*, 68(11), 1104–1112. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.73>
- Dietz, C., Swinkels, S., van Daalen, E., van Engeland, H., & Buitelaar, J. K. (2006). Screening for Autistic Spectrum Disorder in Children Aged 14–15 Months. II: Population Screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and General Findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(6), 713–722. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0114-1>
- Eaves, R. C., Campbell, H. A., & Chambers, D. (2000). Criterion-Related and construct validity of the pervasive developmental disorders rating scale and the autism behavior checklist. *Psychology in the Schools*, 37(4), 311–321.
- Elsabbagh, M., Volein, A., Holmboe, K., Tucker, L., Csibra, G., Baron-cohen, S., ... Mark, H. (2009). Visual orienting in the early broader autism phenotype: *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 50(5), 637–642. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2008.02051.x>Visual
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H., Dawson, G., ... Volkmar, F. R. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. *Neurology*, 55(4), 468 LP – 479. <https://doi.org/10.1212/WNL.55.4.468>
- Frye, V. H., & Walker, K. C. (1998). Book Review: Autism Screening Instrument for Educational Planning, Second Edition (ASIEP-2). *Journal of Psychoeducational Assessment*, 16(3), 280–285. <https://doi.org/10.1177/073428299801600311>
- Gray, K. M., & Tonge, B. J. (2005). Screening for Autism in Infants and Preschool Children with Developmental Delay. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(5), 378–386. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01585.x>
- Johnson, C. P., & Myers, S. M. (2007). Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183 LP – 1215. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2361>
- Joseph, R. M., Korzeniewski, S. J., Allred, E. N., O'Shea, T. M., Heeren, T., Frazier, J. A., ... Vogt, K. (2017). Extremely low gestational age and very low birthweight for gestational age are risk factors for autism spectrum disorder in a large cohort study of 10-year-old children born at 23–27 weeks' gestation. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2016.11.1009>
- Kinney, D. K., Barch, D. H., Chayka, B., Napoleon, S., & Munir, K. M. (2010). Environmental risk factors for autism: Do they help cause de novo genetic mutations that contribute to the disorder? *Medical Hypotheses*. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2009.07.052>
- Klin, A., Klaiman, C., & Warren, J. (2015). El autismo como problema de salud pública: la necesidad de rebajar la edad de diagnóstico. *Revista de Neurología*, 60(Supl 1), 3–11.
- Krug, D. A., Arick, J., & Almond, P. (1980). BEHAVIOR CHECKLIST FOR IDENTIFYING SEVERELY HANDICAPPED INDIVIDUALS WITH HIGH LEVELS OF AUTISTIC BEHAVIOR. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21(3), 221–229. <https://doi.org/doi:10.1111/j.1469-7610.1980.tb01797.x>
- Landa, R. J., Holman, K. C., & Garrett-Mayer, E. (2007). Social and Communication Development in Toddlers With Early and Later Diagnosis of Autism Spectrum Disorders. *Archives of General Psychiatry*, 64(7), 853–864. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.64.7.853>
- Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, et al. (n.d.). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years —

Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ* 2020.

Matelski, L., & Van de Water, J. (2016). Risk factors in autism: Thinking outside the brain. *Journal of Autoimmunity*. <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2015.11.003>

Meltzoff, A. N., & Keith Moore, M. (1992). Early imitation within a functional framework: The importance of person identity, movement, and development. *Infant Behavior and Development*. [https://doi.org/10.1016/0163-6383\(92\)80015-M](https://doi.org/10.1016/0163-6383(92)80015-M)

MELTZOFF, A. N., & MOORE, M. K. (1977). Imitation of Facial and Manual Gestures by Human Neonates. *Science*, 198(4312), 75–78. <https://doi.org/10.1126/SCIENCE.198.4312.75>

Metcalfe, D., Mckenzie, K., Mccarty, K., & Murray, G. (2020). Screening tools for autism spectrum disorder, used with people with an intellectual disability: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101549>

Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular Autism*, 8(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>

Mozolic-Staunton, B., Donnelly, M., Yoxall, J., & Barbaro, J. (2020). Early detection for better outcomes: Universal developmental surveillance for autism across health and early childhood education settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 71(November 2019), 101496. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101496>

Müller, R. A., & Fishman, I. (2018). Brain Connectivity and Neuroimaging of Social Networks in Autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 22(12), 1103–1116. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2018.09.008>

Oberklaid, F., Baird, G., Blair, M., Melhuish, E., & Hall, D. (2013). Children's health and development: approaches to early identification and intervention. *Archives of Disease in Childhood*, 98(12), 1008 LP – 1011. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-304091>

Ornoy, A., Weinstein-Fudim, L., & Ergaz, Z. (2015). Prenatal factors associated with autism spectrum disorder (ASD). *Reproductive Toxicology*. <https://doi.org/10.1016/j.reprotox.2015.05.007>

Ozonoff, S., Iosif, A.-M., Baguio, F., Cook, I. C., Hill, M. M., Hutman, T., ... Young, G. S. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(3), 256-66.e662. Retrieved from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20410715>

Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., ... Stone, W. L. (2011). Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study. *Pediatrics*, 128(3), e488 LP-e495. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-2825>

Pierce, K., Courchesne, E., & Bacon, E. (2016). To Screen or Not to Screen Universally for Autism is not the Question: Why the Task Force Got It Wrong. *The Journal of Pediatrics*, 176, 182–194. <https://doi.org/10.1016/J.JPEDI.2016.06.004>

Polderman, T. J. C., Benyamin, B., de Leeuw, C. A., Sullivan, P. F., van Bochoven, A., Visscher, P. M., & Posthuma, D. (2015). Meta-analysis of the heritability of human traits based on fifty years of twin studies. *Nature Genetics*, 47(7), 702–709. <https://doi.org/10.1038/ng.3285>

Richards, C., Jones, C., Groves, L., Moss, J., & Oliver, C. (2015). Prevalence of autism spectrum disorder phenomenology in genetic disorders: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 2(10), 909–916. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00376-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00376-4)

Robins, D. L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C.-M. A., Dumont-Mathieu, T., & Fein, D. (2014). Validation of the modified checklist for Autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37–45. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-1813>

- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131–144. <https://doi.org/10.1023/A:1010738829569>
- RONALD, A., HAPPÉ, F., BOLTON, P., BUTCHER, L. M., PRICE, T. S., WHEELWRIGHT, S., ... PLOMIN, R. (2006). Genetic Heterogeneity Between the Three Components of the Autism Spectrum: A Twin Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(6), 691–699. <https://doi.org/10.1097/01.CHI.0000215325.13058.9D>
- Stone, W. L., McMahon, C. R., & Henderson, L. M. (2008). Use of the Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds (STAT) for children under 24 months: An exploratory study. *Autism*, 12(5), 557–573. <https://doi.org/10.1177/1362361308096403>
- Tammimies, K. (2019). Genetic mechanisms of regression in autism spectrum disorder. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 102(May), 208–220. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.04.022>
- Thabtah, F., & Peebles, D. (2019). Early Autism Screening: A Comprehensive Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(18), 3502. <https://doi.org/10.3390/ijerph16183502>
- Toma, C. (2020). Genetic Variation across Phenotypic Severity of Autism. *Trends in Genetics*, 36(4), 228–231. <https://doi.org/10.1016/j.tig.2020.01.005>
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1303 LP-e1311. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0426>
- Wetherby, A. M., Allen, L., Cleary, J., Kublin, K., & Goldstein, H. (2002). Validity and Reliability of the Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile With Very Young Children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(6), 1202–1218. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2002/097\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2002/097))
- Wetherby, A. M., & Prizant, B. M. (2002). *Communication and symbolic behavior scales: Developmental profile*. Paul H Brookes Publishing Co.



Dr. Sebastián Robert Barros, psiquiatra de adultos. Clínica Universidad de los Andes.

En términos generales, comparando la situación actual con la de mediados del siglo pasado, no sabemos mucho más hoy respecto al origen o la causa del autismo. No bastando con el desafío (no carente de polémicas) de solamente definir al autismo, un reto igual o mayor ha sido descubrir estas causas. Las teorías proliferan cada vez con más rapidez, pero lo cierto es que, desde sus primeras descripciones en la década de los años 40, aún queda mucho por aprender.

¿Qué hace que una pareja tenga un hijo o hija autista y otra no? ¿Cómo se explica que en una misma familia un hijo o hija sea autista, y no sus hermanos o hermanas? La respuesta detallada nos elude, pero una cosa puede sostenerse actualmente con bastante certeza: no existiría un único factor, y por lo tanto tampoco una única causa (ni siquiera los genes lo explican todo) detrás del trastorno del espectro autista.

Probablemente tenga relación con esto la enorme diversidad que existe entre las personas que son catalogadas con este mismo diagnóstico. La definición como un “espectro” ha contribuido ciertamente a reconocer mejor esta diversidad, pero nuestro aprendizaje no se detiene.

Uno de los mayores avances en la investigación relacionada al autismo ha sido el poder caracterizar cada vez con mayor detalle no solamente el cuadro en sí con sus sutilezas y variopintas formas de expresarse, sino también las condiciones y enfermedades que se asocian a este trastorno. Muchas veces, radica en estas condiciones asociadas la versatilidad en la forma de presentación del autismo. Por ejemplo: no será para nadie una sorpresa pensar que una persona con autismo que además padece de una discapacidad intelectual grave, con incapacidad de comunicarse usando las palabras, se comportará de formas muy diferentes a las de una persona autista que no padece ningún problema cognitivo y cuya capacidad para hablar está conservada. La diferencia en este caso no radica en el tener o no tener autismo, sino en el tener o no tener discapacidad intelectual. Este ejemplo puede parecer un tanto extremo, pero ilustra nuestro punto. Las condiciones acompañantes del autismo pueden ser tremendamente relevantes a la hora de conocer, apoyar y tratar cuando hace falta a las personas del Espectro Autista. A estas condiciones asociadas la medicina suele bautizarlas con el nombre de “comorbilidades”.

¿Las personas del espectro autista se enferman con mayor frecuencia que las no autistas? Una respuesta muy breve a esta pregunta sería: sí. Pero una pregunta más específica sería ¿Qué tipo de enfermedades o condiciones son más frecuentes en las personas con esta con-

dición en relación con el resto de la población? una más interesante sería ¿Por qué es así? y una pregunta más práctica podría ser ¿se puede hacer algo para evitarlo?

Para poder contestar estas preguntas, es fundamental primero abordar la cuestión ordenadamente. No todas las enfermedades son iguales, ni en su origen ni en su presentación, ni tampoco en la forma en que se estudian. No es lo mismo, por ejemplo, estudiar si las personas del Espectro Autista tienen en mayor medida obesidad (lo que se podría hacer simplemente midiendo el índice de masa corporal) o si tienen mayores índices de depresión (lo que requiere exploración de síntomas específicos mediante una conversación).

Podemos agrupar las condiciones acompañantes del autismo en tres grandes campos:

1. Las condiciones genéticas
2. Las enfermedades y condiciones médicas o físicas
3. Las enfermedades o trastornos mentales o psiquiátricos

Comorbilidades genéticas

Es importante tener en claro, antes de empezar a hablar de las enfermedades genéticas asociadas al autismo, lo siguiente. Si pudiéramos reunir a todas las personas del espectro autista cuya condición está asociada a una enfermedad genética conocida y correctamente identificada (los que podríamos llamar síndromes autistas de base genética), probablemente alcanzaríamos un porcentaje muy menor del total de personas diagnosticadas como Espectro Autista, (tal vez un poco mayor al 5%). Por lo tanto, las personas autistas con comorbilidades genéticas son una pequeña minoría de los casos. Sin embargo, suelen concentrar presentaciones muy peculiares y propias, y en casos muy excepcionales condiciones susceptibles de ser tratadas precozmente, es por esto que despiertan un gran interés. Además, en ocasiones se asocian a presentaciones físicas y neurológicas reconocibles desde el nacimiento o la infancia temprana, por lo que pueden ser diagnosticadas precozmente.

Existen cientos de alteraciones genéticas que se han asociado durante las últimas décadas al autismo. De hecho, existen más de cuatrocientas variaciones de genes distintos que se han vinculado a esta condición. Sin embargo, prácticamente ninguna de estas alteraciones es un sinónimo de aparición de autismo, y en cambio, si hiciéramos estudios genéticos a todas las personas del Espectro Autista (cosa que no ocurre) podemos estimar que una mayoría de ellos no presentaría ninguna de estos cientos de pequeñas alteraciones.

Pero existen enfermedades que sí se asocian a alteraciones genéticas específicas en el cien por ciento de las veces que la falla genética se produce, y muchas veces estas enfermedades (o síndromes) se asocian a la aparición de autismo. Entre estas las más se incluyen los síndromes de X frágil, Down, Angelman, Sotos, Apert, De Lange, Noonan, Rett, Timothy, Prader Willi, la esclerosis tuberosa, la enfermedad de Duchenne, la neurofibromatosis, el síndrome velocardiofacial, entre muchos otros.

Un porcentaje importante de estos cuadros se asocian a múltiples síntomas neurológicos y físicos, incluyendo el autismo, discapacidad intelectual, talla baja, alteraciones del desarrollo neurológico temprano, diversos trastornos del lenguaje y la fonación.

Existen cuadros específicos que si bien son muy infrecuentes merecen ser considerados, como lo son algunas enfermedades metabólicas congénitas. Este subgrupo de enfermedades se caracteriza por fallas en procesos metabólicos específicos que tienen una causa genética, y pueden asociarse a alteraciones neurológicas hasta en un 80% de los casos. Entre estas enfermedades encontramos algunos tipos de mucopolisacaridosis, como el síndrome de Hunter (que por estar ligada al gen X sólo afecta a hombres) o el síndrome de Sanfilippo. Algunas de estas enfermedades metabólicas, a pesar de ser graves, son susceptibles de ser tratadas minimizando las consecuencias que producen y aumentando las expectativas de vida.

Comorbilidades físicas

En general, la inmensa mayoría de las enfermedades conocidas afectan a las personas del Espectro Autista en una proporción idéntica al resto de la población. Sin embargo, existen algunas excepciones puntuales que son dignas de mencionar, ya que muchas veces son pasadas por alto por los familiares o incluso los profesionales que los apoyan.

Probablemente una de las excepciones más importantes sea la epilepsia. Esta enfermedad neurológica puede asociarse a la condición del espectro del autismo hasta en un 30% de los casos y puede expresarse de formas muy diversas (y no solamente con las convulsiones con movimientos musculares repetidos que es su forma coloquialmente más conocida). Si bien la epilepsia suele presentarse por primera vez en la infancia o la adultez más avanzada la mayoría de las veces, en el caso de las personas del Espectro Autista existe un riesgo mayor de padecerla por primera vez en edades menos frecuentes como la adolescencia o la adultez temprana. Esta enfermedad neurológica es particularmente importante, ya que es una de las pocas que pueden reducir la expectativa de vida de las personas con autismo, principalmente a costa de cuadros convulsivos graves que pueden tener riesgo vital. Es por esto que ante evidencias de convulsiones, siempre se debe realizar una evaluación médica y neurológica completa e iniciar tratamientos cuando exista la indicación.

Otra común comorbilidad física son los síntomas gastrointestinales. Está descrito que en globo, estos malestares pueden estar presentes hasta en el 70% de los casos, incluyendo dolor abdominal, intolerancia a ciertos tipos de alimentos, constipación, diarrea crónica, fecalomas entre otros. Es muy importante considerar esta posibilidad sobre todo en las personas con autismo que no han adquirido lenguaje fluido o en quienes las posibilidades de comunicación están limitadas, ya que estos síntomas pueden ser la causa de conductas desajustadas, mal comportamiento, dificultades para dormir e incluso conductas agresivas, que se vuelven una forma de expresión del malestar físico, y que pueden ser manejados y controlados con una buena evaluación y tratamiento médico. Se debe tener precaución también en distinguir las intolerancias digestivas de la tendencia frecuente entre las personas con autismo a seleccionar los alimentos, lo que muchas veces puede ser una expresión de rigidez conductual o cognitiva no necesariamente ligado a un problema digestivo. Siguiendo esta línea, no existiría justificación para tratar a las personas del Espectro Autista utilizando dietas excluyentes de ciertos alimentos, a menos que exista una razón médica o una alergia alimentaria que lo justifique. Por ejemplo: la dieta libre de gluten no tiene un efecto terapéutico conocido en las personas con esta condición, a menos que concomitantemente padezcan de una enfermedad celíaca.

Las anomalías del movimiento o problemas motores también tienen una proporción alta en las personas del espectro autista, llegando a cifras cercanas al 80%. Entre ellas algunas son más frecuentes en los primeros años de vida (los movimientos estereotipados, el bamboleo o los tics por ejemplo) que tienden a ser menos frecuentes y menos notorios durante la adultez, momento en que suelen primar otras alteraciones motoras (muchas veces causadas por psicofármacos) como son el temblor de extremidades, la rigidez muscular o las discinesias.

Los trastornos del sueño también aumentan en frecuencia dentro de esta población. Se pueden presentar en rangos diversos según su variedad, llegando a cifras de entre el 50 al 80%. Se incluyen aquí el insomnio y las alteraciones de los ciclos circadianos (que en sus formas de expresión más notorias se traducen en que las personas estén activas durante la noche y duerman predominantemente durante el día). Las parasomnias, que son un grupo de trastornos del sueño que se caracterizan por presentar movimientos y comportamientos anormales en las distintas fases del sueño son también más frecuentes, y muchas veces pasadas por alto por los profesionales, pero rara vez por los padres y otros familiares que conviven con las personas que las presentan.

Posiblemente estas manifestaciones del dormir sean una de las comorbilidades físicas más preocupantes para los familiares, debido a que son particularmente disruptivas para la rutina diaria y muchas veces difíciles de manejar.

Comorbilidades mentales o psiquiátricas

Las enfermedades mentales también son un desafío importante para las personas con esta condición y sus familiares. Suelen tener formas de presentación peculiares al compararse con el resto de la población, lo que hace más difícil su diagnóstico y muchas veces requieren adaptaciones a los tratamientos tradicionales, lo que ha puesto en evidencia la necesidad de equipos profesionales especializados en el manejo de estos casos.

La lista es larga. Si queremos iniciar por los cuadros psiquiátricos más frecuentemente asociados al autismo, el primer lugar lo ocupan los trastornos ansiosos como grupo y el trastorno de déficit atencional como cuadro específico (cerca al 40% este último). Entre los trastornos ansiosos, que pueden aparecer en cerca del 45% de los casos, la ansiedad generalizada y los temores fóbicos son de los más comunes. Los cuadros ansiosos suelen observarse con mayor frecuencia en las personas del Espectro Autista que tienen un lenguaje fluente, y también se presenta con mayor facilidad durante la adolescencia, siendo más común en las mujeres que en los hombres. Obviamente, cuadros como la ansiedad social requieren atención especial, pues al hacer su diagnóstico se debe tener presente las características propias de la persona y no confundirlo con la dificultad social basal que acompaña a las personas con autismo.

Los trastornos del ánimo también se ven regularmente entre las personas con Espectro Autista, y suelen tener su debut en la infancia tardía o la adolescencia. La depresión es entre ellos el más frecuente, siendo periodos de mayor riesgo de presentarla los momentos de importantes cambios en el ciclo vital, como el fin de la etapa escolar, el inicio de estudios universitarios o el inicio de un nuevo trabajo. Probablemente los trastornos de ánimo sean uno de los factores de riesgo más importantes para considerar el riesgo de suicidio, que también es mayor entre las personas con autismo que el resto de la población.

El trastorno obsesivo compulsivo (TOC) es particularmente desafiante. Su presentación clásica (que consiste en la presencia de pensamientos absurdos intrusivos y desagradables a los cuales se responde con conductas compulsivas) es infrecuente en el autismo, pero sus elementos compulsivos fácilmente se pueden confundir con la inclinación propia del autismo a la repetición y la insistencia marcada en ciertas conductas o intereses, o la tendencia a buscar mantener los entornos inalterables. La principal diferencia es que mientras la obsesividad del TOC suele ser displacentera para las personas que la padecen, el ritualismo y la obsesividad del autismo son indiferentes o incluso placenteras para las personas con autismo, ya sea que reconozcan sus inconvenientes o no.

Trastornos psicóticos como la esquizofrenia y su relación con el Autismo han sido temáticas de interesantes discusiones. El autismo fue descrito como un trastorno psiquiátrico diferente

a la esquizofrenia infantil en la década de 1940 por Leo Kanner en Baltimore, Estados Unidos. Previamente, lo que hoy sería catalogado como autismo en sus presentaciones más severas se consideraba como una forma de esquizofrenia. Posterior a Kanner, se consideró al autismo y la esquizofrenia como cuadros psiquiátricos mutuamente excluyentes, siendo imposible cumplir los criterios diagnósticos de uno sin descartar el otro. Pero esta nueva visión también estaba colmada de errores, principalmente derivados de una visión extremadamente restrictiva del espectro del autismo y la proliferación del diagnóstico psiquiátrico basado en manuales universales. Hoy no solamente es sabido que la esquizofrenia puede aparecer en personas con autismo, sino que lo hace en una frecuencia hasta 5 veces mayor al resto de la población.

La confusión del siglo pasado puede parecernos en retrospectiva incomprensible, sobre todo tomando en cuenta la gran cantidad de personas que presentan formas menos severas de autismo y en quienes no pensaríamos coloquialmente pudiesen tener esquizofrenia, pero la verdad es que incluso en esos casos distinguir síntomas de ambos cuadros requiere de gran habilidad clínica por parte de los profesionales, tanto es así que manuales de diagnóstico universalmente utilizados contienen criterios específicos para poder hacer el diagnóstico de esquizofrenia en personas con autismo. Por ejemplo: los síntomas de esquizofrenia que se agrupan en la categoría de síntomas positivos (como las alucinaciones y las ideas delirantes entre otros) no son parte del autismo y su presencia debe hacer sospechar otras enfermedades. Pero los llamados síntomas negativos de la esquizofrenia son muy frecuentes de encontrar como rasgos crónicos en muchas personas del Espectro Autista, como lo son un rango de afectos limitado en la expresión, los discursos pobres en contenido, la restricción de los intereses, el retraimiento social o la pérdida del sentido de finalidad. Todos estos elementos se consideran síntomas de esquizofrenia, y en ausencia de alucinaciones, delirios u otros elementos más vistosos, la distinción entre ambas condiciones parecería imposible de hacer.

Una respuesta la da el conocimiento acabado de la historia y la vida de la persona a la que se pretende diagnosticar, pues ambas condiciones se caracterizan por tener cursos diferentes. Mientras que la esquizofrenia suele aparecer por primera vez en adultos jóvenes, el autismo siempre tiene su inicio en la infancia, habitualmente la infancia temprana (aunque a veces no sea clínicamente relevante hasta etapas posteriores de la vida).

Una buena evaluación de cada caso nos permitirá apoyar mejor a las personas del Espectro autista. Conocer la multiplicidad de factores médicos y psicológicos que pueden coexistir con el autismo nos permite tener una visión más amplia de la persona, evitando así perder de vista información que puede ser muy importante. Usando como metáfora la imagen de un eclipse, no podemos permitir que la condición de autismo nos impida ver aspectos físicos de la persona o nos haga asumir que todo lo que les ocurre se debe al autismo, lo que sería

un grave descuido (después de todo, las personas con autismo también pueden enfermar físicamente como todos los demás). Del mismo modo, no debemos olvidar el Autismo a la hora de tratar las enfermedades de todo tipo en una persona autista y quedarnos solamente en la enfermedad, pues no es infrecuente que éstas deban estudiarse, definirse y tratarse con especial cuidado, para no perjudicar a quienes se busca aliviar.

Referencias

- B. Barahona, van der Gaag R. *Autism Spectrum Disorders in Adults*, Springer International Publishing, Switzerland, 2017.
- M.E. Irrazabal, W. Brokering, G. Murillo, *Autismo: una mirada desde la psiquiatría de adultos*, *Rev Chil Neuro-Psiquiat* 2005; 43(1): 51-60
- D. Semple, R. Smyth, *Oxford Handbook of Psychiatry*, 3ª edición, Capítulo 16.
- E. Perkins, K. Berkman, *Into the Unknown: Aging with Autism Spectrum Disorders*, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 2012, Vol. 117, No. 6, 478-496
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508-520.
- Meng-Chuan Lai, S. Baron-Cohen, *Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions*, *Lancet Psychiatry* 2015; 2: 1013-27
- V. Valkanova, *Diagnosis and management of autism in adults*, *Symposium psychiatry*, May 2013- 257 (1761):13-16
- F. Happé, R. Charlton; *Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review*; *Gerontology* 2012;58:70-78
- Lord, C., Brugha, T. S. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature reviews Disease primers*, 6(1), 1-23.
- Myrbakk, E., & von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 316-332.
- Artigas-Pallares, J., Gabau-Vila, E., & Guitart-Feliubadaló, M. (2005). El autismo sindrómico: II. Síndromes de base genética asociados a autismo. *Rev Neurol*, 40(Supl 1), S151-62.
- Pardo, C. A., & Eberhart, C. G. (2007). The neurobiology of autism. *Brain pathology*, 17(4), 434-447.
- Chandrasekhar, T., Copeland, J. N., Spanos, M., & Sikich, L. (2020). Autism, psychosis, or both? Unraveling complex patient presentations. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 29(1), 103-113.
- Lehnhardt, F. G., Gawronski, A. et al. (2013). The investigation and differential diagnosis of Asperger syndrome in adults. *Deutsches Ärzteblatt International*, 110(45), 755.
- Autism The NICE Guideline On Recognition, Referral, Diagnosis And Management Of Adults On The Autism Spectrum; The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists, 2012



Valeria Nanclares-Nogués⁶

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que afecta la comunicación y el comportamiento. De acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Quinta Edición (DSM-5, APA 2013), una guía creada por la Asociación Americana de Psiquiatría y utilizada por profesionales de la salud para diagnosticar trastornos mentales, el diagnóstico de TEA consiste principalmente en déficits persistentes en la comunicación social y la interacción social, así como la presencia de comportamientos, intereses y/o actividades restringidas y repetitivas que pueden persistir a lo largo de la vida.

Se dice que TEA es un "trastorno del neurodesarrollo" porque los síntomas generalmente aparecen en los primeros dos años de vida y varios aspectos del desarrollo se ven afectados. Se conoce como un "espectro" porque hay una amplia variación en el tipo y la gravedad de los síntomas que experimentan las personas con esta condición.

Las tasas de prevalencia reportadas han aumentado consistentemente desde la década de 1960 y los trastornos del espectro autista se han elevado a la cima de los trastornos infantiles con una tasa de prevalencia de 1 en 44 niños (Baio, 2018; CDC, 2021). Múltiples factores ambientales, biológicos y genéticos contribuyen al desarrollo de TEA (Landrigan, 2010; Hallmayer et al., 2011; Gaugler et al., 2014). Además, se informa que la condición del espectro autista ocurre en todos los grupos raciales, étnicos y socioeconómicos, y es aproximadamente cuatro veces más frecuente en los niños que en las niñas (CDC, 2021).

A lo largo de los años, los resultados de investigaciones han indicado que la condición del espectro autista se presenta casi cuatro veces más en el caso de los hombres que en el de las mujeres. Sin embargo, estos datos se están cuestionando en la actualidad dado el aumento de diagnósticos en niñas y mujeres que se está produciendo en los últimos años (National Association for Special Educational Needs, 2016; Dean et al., 2017; Lai et al., 2015). Este cambio de paradigma ha producido un interés creciente en la comunidad científica por incrementar el conocimiento sobre las necesidades, intereses y capacidades de las mujeres con TEA, aunque hasta el momento la investigación al respecto sigue siendo limitada.

El diagnóstico de TEA puede ser difícil, ya que no hay pruebas médicas (por ejemplo, un análisis de sangre) que puedan diagnosticar el trastorno. Los profesionales de la salud generalmente diagnostican TEA a través de observaciones estandarizadas de cómo la persona se comunica y

⁶ PsyD Psicóloga Clínica. Especialista en Autismo y Trastornos del Neurodesarrollo. Directora de Desarrollo de Programas y Expansión Global, ECHO Autism Communities

actúa en comparación con otras personas de la misma edad, utilizando instrumentos tales como La Escala de Observación del Diagnóstico de Autismo, Segunda Edición (ADOS-2, por sus siglas en inglés, Lord et al., 2012) y a través de entrevistas diagnósticas a los padres/cuidadores, utilizando instrumentos tales como La Entrevista Para el Diagnóstico de Autismo, Edición Revisada (ADI-R, por sus siglas en inglés, Lord et al., 1994). Utilizan los criterios diagnósticos estandarizados para TEA proporcionados en el DSM-5 y se centran en la evaluación de un fenotipo conductual, incluyendo los déficits en la comunicación social, las interacciones sociales y la presencia de comportamientos restringidos y repetitivos. Al mismo tiempo, consideran la historia del desarrollo, persistencia y generalización de la sintomatología, historia médica familiar, así como cualquier diagnóstico alternativo del desarrollo que explique los síntomas.

La Academia Americana de Pediatría (AAP) recomienda que los niños sean evaluados específicamente para detectar TEA a los 18 y 24 meses como parte de sus visitas rutinarias de niño sano, o cada vez que los padres/cuidadores expresan una preocupación con respecto al desarrollo o funcionamiento (AAP, 2020). El instrumento estándar para la detección es la escala Modified Checklist for Autism in Toddlers- Revised (M-CHAT-R, Robins et al., 2001). Sin embargo, muchos estudios muestran que los pediatras o profesionales de atención primaria no están evaluando a los niños para detectar TEA según estas recomendaciones debido a la falta de confianza en las herramientas y/o la falta de tiempo para revisar adecuadamente los resultados con los padres/cuidadores (Carbone, 2016).

Por otro lado, existen otros factores que impiden la pronta evaluación o derivación a especialistas. Si un médico o profesional de atención primaria sospecha un retraso en el desarrollo, como el TEA, los niños a menudo quedan en una instancia de “espera vigilante” hasta que el médico pueda estar más seguro de un problema. Cuando finalmente se hace una derivación para una evaluación con un especialista, las familias pueden llegar a esperar hasta 18 meses entre la derivación inicial y el diagnóstico final por parte del especialista, o incluso más si la familia es parte de una población minoritaria o grupo socioeconómico vulnerable (Begeer, 2009). En promedio, el retraso general entre las primeras preocupaciones mencionadas por los padres y un diagnóstico de TEA es de aproximadamente tres años (Zuckerman, 2015). Este retraso en la obtención de un diagnóstico se traduce directamente en retrasos en el inicio de la intervención. Se ha demostrado que la intervención temprana en TEA tiene un impacto positivo significativo en el desarrollo de un niño; especialmente cuando se comienza antes de los 26 meses (Warren, 2011).

A pesar de que las familias le mencionan sus preocupaciones a su médico de cabecera alrededor de los 12 meses, la edad promedio de diagnóstico en los Estados Unidos es de 4.4 años y se estima que el 27% de los niños con TEA aún permanecen sin diagnosticar a los 8 años de

edad (Warren, 2011). En etapas posteriores del desarrollo, muchas de las oportunidades de intervención temprana quedan detrás. Las terapias diferidas son mucho menos efectivas y el retraso en la intervención puede afectar el aprendizaje y el desarrollo infantil creando déficits de por vida, sin mencionar el aumento relacionado a los costos económicos para los padres/cuidadores y la sociedad (Dawson et al., 2009; Cidav, et al., 2017).

Características clínicas de personas con la condición del espectro autista

"Esperamos ver que algunos indicios de un déficit subyacente más profundo específico al autismo se destaquen durante una etapa específica del desarrollo sólo para que se cumplan en cierto grado en una etapa posterior del desarrollo y sean sustituidos por otros síntomas del déficit subyacente". -Rogers y Pennington, 1991, p. 146.

El trastorno del espectro autista (TEA) se define por diferencias neurobiológicas, en particular a nivel de conectividad (Belmonte et al., 2004). Algunas personas con TEA presentan síntomas debido a causas conocidas, como una condición genética; otras causas, sin embargo, aún no se conocen. TEA se considera multi-genético, multifactorial ya que hay múltiples causas de TEA que actúan conjuntamente para cambiar el desarrollo neurotípico de las personas. Todavía nos queda mucho por aprender sobre las causas que impactan el desarrollo y funcionamiento de una persona, así como también sobre cómo afectan a las personas con TEA (CDC.gov).

A menudo no hay nada en el aspecto de las personas con TEA que las diferencie de las demás. Pueden comportarse, comunicarse, interactuar y aprender de forma diferente a la mayoría de las personas, pero su apariencia física no tiende a delatar las complejidades asociadas con TEA. Las capacidades de las personas con la condición del espectro autista pueden variar considerablemente. Como hemos mencionado anteriormente, hay una amplia variación en el tipo y la gravedad de los síntomas que experimentan las personas. Por ejemplo, algunas personas autistas pueden tener habilidades de conversación avanzadas mientras que otras pueden presentarse sin habilidades verbales. Algunas personas con TEA necesitan mucha ayuda en su vida diaria; otras pueden trabajar y vivir con poco o ningún apoyo. A esto se refieren los niveles dentro de nuestra nueva clasificación del DSM-5, con niveles del 1 al 3 que corresponden al nivel de apoyos que requiere esa persona para poder funcionar (DSM-5, APA 2013).

Hasta la fecha, no se han identificado marcadores biológicos específicos para el trastorno del espectro autista. Es por ello que se sigue definiendo en virtud de los síntomas conductuales. El espectro de sintomatología es amplio y abarca varias áreas del desarrollo. Los síntomas

pueden incluir déficits en la comunicación no-verbal (ej., falta de reciprocidad socioemocional, dificultades en el uso y modulación del contacto visual, dificultad para leer las señales sociales), déficits en el desarrollo y mantenimiento de relaciones entre pares, retraso en el desarrollo del habla, dificultad para mantener conversaciones y falta de juego simbólico o representativo. Personas con la condición del espectro autista también pueden presentar con movimientos motores repetitivos, adherencia rígida a rutinas, intereses restringidos e híper y/o hipo sensibilidad a estímulos sensoriales. Todos estos factores pueden tener un impacto significativo en el funcionamiento diario de una persona, tanto por los impedimentos en la comunicación e interacciones sociales con los demás, así como también por dificultades con las actividades de la vida diaria, como comer, vestirse, jugar y dormir.

TEA se diagnostica hasta tres o cuatro veces más en el sexo masculino que en el femenino, con una prevalencia de aproximadamente 3 o 4 varones por cada mujer (Loomes et al., 2017; Gould et al., 2011). Existen diversas hipótesis con respecto a que éste ratio puede estar reflejando un sesgo de género, en vez de un fenómeno real. Dado que nuestros estudios reflejan mayoritariamente poblaciones masculinas, puede existir un sesgo masculino en la identificación de los rasgos autistas en la población infantil (Mandy et al., 2018). Esta hipótesis se basa en la idea de que socialmente mantenemos una serie de expectativas sobre cómo se relacionan las niñas versus los niños, donde se espera que su juego sea más tranquilo o que en general tienden a ser más tímidas. De este modo, las niñas con rasgos autistas y posiblemente dentro del espectro, tienden a pasar desapercibidas porque cumplen estas expectativas. Otra hipótesis del sesgo masculino es la teoría del camuflaje (Dean et al., 2017) o la teoría de la compensación (Dworzynski et al., 2012; Lai et al., 2015; Mandy et al., 2012) en las niñas y mujeres con TEA. Esto es, se habla de una mayor capacidad entre las niñas con TEA para camuflar o compensar sus dificultades de tipo social, debido a que las niñas suelen tener generalmente mejores habilidades sociales y de comunicación.

A pesar de estas teorías, es importante saber que aún no hay pruebas claras de que las mujeres tengan síntomas sociales más sutiles que los hombres, pero sí se ha podido demostrar que posiblemente tengan menos conductas repetitivas o restringidas (Tillmann et al., 2018). Todavía nos queda largo camino para recorrer para poder identificar posibles fenotipos distintos en los varones y las mujeres, pero sugiere que debemos estar muy atentos a posibles sesgos, ya que esta falta de información en el ámbito científico provoca también sesgos de género en la práctica profesional. Así, los diagnósticos en el caso de las mujeres se retrasan aún más que en el caso de los hombres, incluso cuando las manifestaciones son evidentes, y existe un mayor riesgo a que reciban diagnósticos erróneos o poco precisos (Gould, 2011).

TEA comienza en los primeros años de la infancia y debe limitar o impedir el funcionamiento diario del individuo para que se considere el diagnóstico. Estas diferencias pueden durar

toda la vida, aunque los síntomas pueden mejorar en forma significativa con el tiempo y la intervención adecuada. Algunos niños muestran síntomas de TEA en los primeros 12 meses de vida. En otros niños, los síntomas pueden no aparecer hasta los 24 meses o más tarde. Una tercera parte de aquellos niños que terminan con el diagnóstico de TEA parecieran estar desarrollándose bien y cumpliendo con los hitos en el desarrollo hasta alrededor de los 18, 20, o 24 meses de edad, donde sufren de un estancamiento o pérdida de habilidades que ya se habían establecido (Thurm et al., 2018). En la mayoría de los casos, un diagnóstico de TEA es estable y confiable ya para los 2 años de edad, si el diagnóstico fue hecho por un profesional con capacitación específica en la detección y diagnóstico de TEA (Lord et al., 2006).

El diagnóstico de TEA implica tanto la presencia de comportamientos atípicos, como también la ausencia de comportamientos esperables. Al ser una condición que afecta al individuo en varias áreas de desarrollo, se debe esperar que el mismo desarrollo y maduración de la persona también tengan un impacto sobre la presencia de sintomatología. Los síntomas y los comportamientos cambian con la maduración. Tanto el cociente intelectual como el lenguaje son factores importantes que influyen en cómo se manifiesta la condición del espectro autista en cada persona y en distintas etapas de la vida. Es por este motivo que se considera esencial la evaluación y monitoreo continuo en el tiempo.

La edad, niveles de desarrollo y los niveles de lenguaje juegan un rol importante en la presentación de sintomatología TEA a lo largo del tiempo. Si uno considera el impacto de la edad, los síntomas primarios se manifiestan en forma muy distinta en la infancia, versus la edad escolar, versus la adultez. La manifestación de la condición del espectro autista puede verse en forma distinta en la misma persona a lo largo del tiempo. Así mismo, el nivel de desarrollo y lenguaje pueden tener un impacto sobre la presencia de sintomatología TEA, con individuos con cociente intelectual bajo o habilidades de lenguaje limitadas teniendo una presentación muy distinta de aquellas personas con un nivel más elevado de habilidades de lenguaje y cociente intelectual (Rosen et al., 2021).

Hasta el momento, el nivel de cociente intelectual es el factor que mejor predice los apoyos requeridos a largo plazo. Entre un veinte y un 40% de personas con la condición del espectro autista tienen además un déficit intelectual. El cociente intelectual a los 3, 5 y 9 años de edad fue el factor que mejor predijo resultados o funcionamiento a los 26 años de edad. Mas del 80% de niños con un cociente intelectual menor a 70 a los dos años, continuaron con un cociente intelectual por debajo de 70 a los 19 años. Estos resultados resaltan la importancia de la medición de cociente intelectual y nivel madurativo en la evaluación diagnóstica inicial, así como también la necesidad de monitoreo continuo de habilidades en el tiempo (Anderson et al., 2014).

Adicionalmente, la detección y subsiguiente intervención temprana continúan siendo los fac-

tores externos que mejor predicen resultados a largo plazo. Al detectar TEA de forma precoz y llevar a cabo una intervención temprana adecuada, podemos ayudar al niño a progresar sustancialmente en sus habilidades cognitivas no verbales y en sus habilidades de lenguaje expresivo y receptivo. Al mismo tiempo, se mejora su funcionamiento adaptativo, reduciendo la frecuencia e intensidad de los comportamientos disruptivos (Kleinman et al., 2008).

Cuando hablamos de detección precoz y diagnóstico temprano, debemos preguntarnos acerca de la estabilidad del diagnóstico en niños pequeños en el tiempo. La última década de investigación en este campo nos demuestra que los diagnósticos de TEA en niños pequeños suelen ser estables a lo largo del tiempo. Varios estudios recientes han descubierto que, en la mayoría de los casos, hay indicios de alteración en el desarrollo de la comunicación y la atención conjunta antes de los 14 meses de edad (Chawarska et al., 2007). Cuando se utiliza el juicio clínico en combinación con medidas específicas para el diagnóstico de TEA, como el ADOS-2 o el Childhood Autism Rating Scale, Segunda Edición (CARS-2, Schopler et al., 2010), los niños de menos de 24 meses suelen ser identificados con precisión (Luyster et al., 2009). La mayoría de los niños seguirán manteniendo su diagnóstico al entrar en la escuela primaria y, en el caso de los pocos niños que ya no cumplen con los criterios para el diagnóstico de TEA, estos mismos siguen mostrando déficits residuales en el área de lenguaje y/o en el desarrollo neurológico (Guthrie et al., 2013; Kleinman et al., 2008; Landa et al., 2007; Ventola et al., 2006).

Muchas de nuestras escalas e instrumentos diagnósticos se centran en el diagnóstico durante la infancia o niñez. Parte del problema es que no hay un procedimiento establecido para diagnosticar TEA en adultos. Por lo tanto, los especialistas en autismo para adultos son difíciles de encontrar. El Módulo 4 del ADOS-2 es de las pocas herramientas, con sus limitaciones correspondientes, que ha demostrado ser útil para el diagnóstico del autismo en adultos (Hus et al., 2014). Dadas estas limitaciones, la evaluación de un adulto tiene que basarse en gran medida en una entrevista entre el clínico, la persona y la observación directa del evaluado.

La entrevista debiera recaudar información sobre los desafíos actuales en las áreas de interacción social y comunicación, problemas sensoriales e intereses restringidos o comportamientos repetitivos. Además, es importante explorar la presencia de problemas en el desarrollo relacionados al diagnóstico de TEA a lo largo de la vida. En particular, es fundamental obtener información detallada sobre la primera infancia. La presencia de estas dificultades a temprana edad puede ayudar a informar nuestro diagnóstico clínico de TEA y poner en contexto la información recaudada durante las observaciones directas actuales. Está demás decir que esto tiene sus limitaciones. Por un lado, la persona puede no tener la información necesaria o recordar aspectos de desarrollo infantil detallado y, por otro, es posible que se haya vuelto muy capaz de desarrollar estrategias para compensar sus déficits. Esto hace que un diagnóstico basado en observación directa sea mucho más complejo (autismspeaks.org).

A pesar de estas dificultades y limitaciones, es importante obtener un diagnóstico acertado, aún en aquellos individuos que han aprendido a esconder sus síntomas o dificultades en el día a día. A través de los resultados y recomendaciones, es posible buscar el apoyo necesario para mejorar su calidad de vida y sus perspectivas de futuro. La persona puede aprender a trabajar mejor con sus puntos fuertes y a reforzar las áreas de su vida que suponen un reto. Recibir un diagnóstico de TEA en edad adulta puede traducirse en una mayor comprensión de sí mismo y de cómo relacionarse con el mundo y quienes lo rodean. Recibir un diagnóstico puede ayudar a esa persona a tener una perspectiva diferente de su infancia y quizás tener una mejor comprensión de situaciones que han resultado difíciles o confusas. También puede ayudar a quienes lo rodean a entender y empatizar más con sus características singulares.

En conclusión, diagnosticar el Trastorno del Espectro Autista no es una tarea fácil, ya que no existen pruebas médicas para diagnosticar y se presenta como un espectro de síntomas estrechamente relacionados que se deben identificar en forma conductual. La evaluación diagnóstica de TEA (o de cualquier otra condición del neurodesarrollo) requiere mucha formación, experiencia y voluntad de admitir los límites de nuestra información e instrumentos. El diagnóstico preciso depende de una evaluación completa por parte de especialistas capacitados y experimentados que estén muy familiarizados con la evolución madurativa en la infancia y el desarrollo temprano (Lord et al., 2006). La inclusión de pruebas cognitivas y de desarrollo estandarizadas, así como una evaluación de lenguaje, es especialmente importante para diferenciar a TEA de otras dificultades del desarrollo (Huerta et al., 2012).

Finalmente, comprender la presentación de sintomatología a lo largo del tiempo, el rol que juegan factores como la edad, nivel de lenguaje, nivel de habilidad intelectual, nivel de desarrollo, etc. es fundamental para poder apoyar el proceso diagnóstico y la subsiguiente intervención. Atenerse a buenas prácticas en evaluaciones diagnósticas de TEA es esencial para asegurar los resultados más acertados. Esto debiera incluir instrumentos diseñados para evaluar múltiples dominios de funcionamiento y comportamiento, la participación de los padres y cuidadores como colaboradores activos, y la consideración de los factores de desarrollo a lo largo del proceso de diagnóstico. Al existir una importante heterogeneidad entre las personas con TEA y debido a que los síntomas de TEA pueden cambiar con el tiempo (Lord et al., 2015), se espera que a cada edad se necesiten diferentes niveles de apoyo en el hogar, la escuela, la comunidad y el lugar de trabajo (Howlin et al., 2004). Como profesionales en el área de salud dedicados a la evaluación y seguimiento de individuos con diferencias en el neurodesarrollo, es nuestro deber estar actualizados e implementar las mejores prácticas disponibles para asegurar el diagnóstico temprano, la intervención y apoyos más adecuados y así aumentar la calidad de vida de personas con la condición del espectro autista.

REFERENCIAS

- American Academy of Pediatrics (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* January 2020, 145 (1)
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association
- Abbas H., Garberson F., Glover E., Wall D. (2018). Machine learning approach for early detection of autism by combining questionnaire and home video screening. *Journal of the American Medical Informatics Association*, Volume 25, Issue 8, August, pp. 1000–1007.
- Anderson, D. K., Liang, J. W., & Lord, C. (2014). Predicting young adult outcome among more and less cognitively able individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, May, 55(5): 485-494.
- Antezana, L., Scarpa, A., Valdespino, A., Albright, J., & Richey, J. A. (2017). Rural Trends in Diagnosis and Services for Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in psychology*, 8, 590.
- Baio J, Wiggins L, Christensen DL, et al. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*. 2018 Apr 27;67(6):1-23.
- Begeer, S., Bouk, S. El, Boussaid, W., Terwogt, M. M., & Koot, H. M. (2009). Underdiagnosis and referral bias of autism in ethnic minorities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 142–148.
- Belmonte, M. Allen, G., Beckel-Mitchener, A., Boulanger, L., Carper, R., Webb, S. (2004). Autism and Abnormal Brain Connectivity. *Journal of Neuroscience*, 24 (42) 9228-9231.
- Carbone, P., Norlin, C., & Young, P. (2016). Improving early identification and ongoing care of children with Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 137(6)
- Centro para el Control de Enfermedades de Estados Unidos (CDC, 2021). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States.
- Chawarska, K., Paul, R., Klin, A., Hannigen, S., Dichtel, L. E., Volkmar, F. (2007) Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders* Jan;37(1):62-72
- Cidav Z., PhD, Munson J., PhD, Estes A., PhD, Dawson G., PhD, Rogers S., PhD, & Mandell D., ScD. (2017). Cost Offset Associated With Early Start Denver Model for Children With Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(9), 777-783.
- Dawson G., Rogers S., Munson J., Smith M., Winter J., Greenson J., Donaldson A., & Varley, J. (2009). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model, *Pediatrics*, 125(1):e17-23
- Dean, M., Harwood, R., Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, Aug; 21(6):678-689.
- Duda, M., Kosmicki, J. a, & Wall, D. P. (2014). Testing the accuracy of an observation-based classifier for rapid detection of autism risk. *Translational Psychiatry*, 4(8), e424.
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., Happé, F. (2021). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, Aug; 51(8):788-97.
- Gaugler, T., Klei, L., Sanders, S., Bodea, C.A., Goldberg, A.P., Lee, A.B., Mahajan, M., Manaa, D., Pawitan, Y., Reichert, J., Ripke, S., Sandin, S., Sklar, P., Svantesson, O., Reichenberg, A., Hultman, C.M., Devlin, B., Roeder, K., Buxbaum, J.D. (2014).

- Most genetic risk for autism resides with common variation. *Nat Genet* 46, 881–885.
- Gould, J. y Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, Volume 12, Number 1, May, pp. 34-41(8)
- Guthrie, W., Sindeford, L. B., Nottke, C., Wetherby, A. M. (2013) Early diagnosis of autism spectrum disorder: stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, May;54(5):582-90.
- Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., Miller, J., Fedele, A., Collins, J., Smith, K., Lotspeich, L., Croen, L.A., Ozonoff, S., Lajonchere, C., Grether, J.K., Risch, N. (2011). Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Arch Gen Psychiatry*. Nov;68(11):1095-102.
- Howlin, Goode, Hutton, Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry*. 45(2): 212-29.
- Huerta, M. and Lord, C. (2012). Diagnostic evaluation of autism spectrum disorders. *Pediatrics Clinic of North America*, February; 59(1): 103-111.
- Hus, V. and Lord, C. (2014). The Autism Diagnostic Observation Schedule, Module 4: Revised Algorithm and Standardized Severity Score. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, August, 44(8): 1996-2012.
- Kleinman, J. M., Ventola, P. E., Pandey, J., Verbalis, A. D., Barton, M., Hodgson, S., Green, J., Dumont-Mathieu, T., Robins, D. L., Fein, D. (2008) Diagnostic Stability in very young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Apr; 38(4): 606–615.
- Kosmicki, J. a, Sochat, V., Duda, M., & Wall, D. P. (2015). Searching for a minimal set of behaviors for autism detection through feature selection-based machine learning. *Translational Psychiatry*, 5(2), e514.
- Lai, M.C., Lombardo, M.V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, Jan;54(1):11-24.
- Landa, R. (2007). Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. Published online February 2008. www.nature.com/clinicalpractice doi:10.1038/ncpneuro0731
- Landrigan, P. J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Curr Opin Pediatr*. 2010 Apr;22(2):219-25.
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.
- Lord, C., Bishop, S., Anderson, D. (2015). Developmental trajectories as autism phenotypes. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. Jun;169(2):198-208.
- Lord, C., Risi, S., DiLavore, P.S., Shulman, C., Thurm, A., Pickles, A. (2006). Autism from 2 to 9 years of age. *Arch Gen Psychiatry*, 63(6), 694-701.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.S., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition*. Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M., & Couteur, A. L. (1994). Autism diagnostic interview-revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685.
- Luyster, R., Gotham, K., Guthrie, W., Coffing, M., Petrak, R., Pierce, K., Bishop, S., Esler, A., Hus, V., Oti, R., Richler, J., Risi, S., Lord, C. (2009). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Toddler Module: A New Module of a Standardized Diagnostic Measure for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39:1305-1320.
- Mandy, W., Pellicano, L., St Pourcain, B., Skuse, D., Heron, J. (2018). The development of autistic social traits across child-

hood and adolescence in males and females. *J Child Psychol Psychiatry*. Nov; 59(11):1143-1151.

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Jul;42(7):1304-13.

National Association for Special Educational Needs (2016). <https://www.rbkc.gov.uk>

Robins, D.L., Fein, D., Barton, M.L., Green, J.A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2):131-144.

Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1991). A theoretical approach to the deficits in infantile autism. *Development and Psychopathology*, 35, 137-162.

Rosen, N. E., Lord, C., & Volkmar, F. R. (2021). The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18.

Schopler E., Van Bourgondien M.E., Wellman, G.J., Love S.R. (2010). *Childhood Autism Rating Scale – 2nd Edition*. Los Angeles: Western Psychological Services

Shattuck PT, Durkin M, Maenner M, Newschaffer C, Mandell DS, Wiggins L et al. Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: findings from a population- based surveillance study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2009; 48: 474–483

Snow, A. V. & Lecavalier, L. (2008). Sensitivity and specificity of the Modified Checklist for Autism in Toddlers and the Social Communication Questionnaire in preschoolers suspected of having pervasive developmental disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 12(6), 627–644.

Tillmann, S., Tobin, D., Avison, W., Gilliland, J. (2018). Mental health benefits of interactions with nature in children and teenagers: a systematic review. *J Epidemiol Community Health*, Oct; 72(10):958-966.

Thurm, A., Powell, E. M., Neul, J. L., Wagner, A., & Zwaigenbaum, L. (2018). Loss of skills and onset patterns in neurodevelopmental disorders: Understanding the neurobiological mechanisms. *Autism Research*, 11(2), 212-222.

Ventola, P.E., Kleinman, J., Pandey, J., Barton, M., Allen, S., Green, J., Robins, D., Fein, D. (2006). Agreement among four diagnostic instruments for autism spectrum disorders in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Oct; 36(7):839-47.

Wall, D. P., Dally, R., Luyster, R., Jung, J. Y., & DeLuca, T. F. (2012). Use of artificial intelligence to shorten the behavioral diagnosis of autism. *PLoS ONE*, 7(8).

Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., Veenstra-Vanderweele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1303–e1311.

Witwer, A. N., & Lecavalier, L. (2007). Autism screening tools: an evaluation of the Social Communication Questionnaire and the Developmental Behaviour Checklist-Autism Screening Algorithm. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(3), 179–187.

Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., & Sinche, B. K. (2015). Parental Concerns, Provider Response, and Timeliness of Autism Spectrum Disorder Diagnosis. *The Journal of Pediatrics*, 1–10.



Dr. Juan Contreras, Neuropediatra. Instituto de Desarrollo Cognitivo. Edumedica.

El autismo abarca una gran variabilidad de manifestaciones en las personas, las trayectorias evolutivas y formas de presentación, por lo que es fundamental para cada profesional que quiera establecer una vinculación profesional con su alumno y poder por ejemplo determinar cuál o qué tipo de adecuación curricular realizar, debe conocer y comprender cuales son las características que el alumno posee. A lo largo de este libro comprenderemos de mejor forma que define el autismo desde la alteración en las trayectorias del desarrollo, bases neuroanatómicas y neurofisiológicas, características clínicas en sus diferentes edades y las comorbilidades más frecuentes que a lo largo de la vida se pueden presentar.

Es importante considerar que lo que podemos observar en una persona con autismo representa lo que en espacio y tiempo se ha desarrollado en su sistema nervioso. Esto es fruto de la interacción entre la información aportada por sus genes y la influencia ambiental, por lo que depende expresamente de los factores de riesgo propios de cada persona y sus familias al momento de la gestación, del ambiente en que se ha desarrollado cada persona peri y postnatal, del momento en que ha sido diagnosticada la alteración en la trayectoria del desarrollo, si ha recibido o no atención temprana o un tratamiento especializado.

Sería ideal poder considerar que al momento de ingresar a la escolaridad las personas con autismo ya han recibido atención temprana o un diagnóstico oportuno, pero la realidad no es así. Esa es la razón por lo cual es relevante analizar y evaluar cuales son las características de cada persona y centrarnos en las necesidades que efectivamente esas personas tienen en todas las instancias de su vida.

Las neurociencias nos permiten explicar cómo se producen los procesos cognitivos desde la estructura y funcionalidad biológica, así sabemos que la estructura y funcionalidad de nuestro cerebro depende del desarrollo de regiones especializadas que funcionalmente sus tipos de neuronas pueden establecer patrones de conexión entre ellas.

En autismo se afectan procesos de diferenciación de células neurales y el establecimiento de circuitos neuronales, afectando el desarrollo apropiado de procesos mentales (emociones, memoria y pensamiento, por ejemplo). Sin embargo, existe la posibilidad de adaptarse a nuevas situaciones funcionales, por medio de cambios espaciales y temporales entre las conexiones neuronales afectadas. La base estructural de esta adaptación, lo representa la modificación de las sinapsis, concepto que se ha reconocido como neuro plasticidad. No obs-

tante lo anterior, existen dos aspectos a considerar, uno dice relación en que existen períodos de mayor sensibilidad donde la velocidad para poder producir procesos de plasticidad se muestra incrementada, lo cual es coincidente con los procesos de acceso a la educación e intervención temprana y el otro aspecto, se relaciona en que el desarrollo del cerebro es hetero crónico, es decir, diferentes áreas y funciones se consolida a distintos tiempos en cada persona, lo cual debe tenerse en cuenta en la enseñanza de nuevas materias y habilidades lo cuál debe ser diferenciada entre personas con autismo que están en edades tempranas de escolaridad de aquellos que ya son adolescentes.

Hoy en día aplicamos el concepto de neuroeducación, como la disciplina que toma ventaja de los conocimientos aportados por la psicología, la sociología y la medicina en un intento por mejorar y potenciar los procesos de enseñanza-aprendizaje (Mora, 2013). Lo cual depende de los procesos cognitivos de atención, memoria y emoción.

Para los autores del modelo Diseño Universal de aprendizaje (DUA), Rose y Meyer, la realización de tareas con demandas cognitivas depende de tres redes neuronales:

1. Las redes afectivas, especializadas en evaluar patrones y asignarles un significado emocional, determinan la implicación personal en las diferentes tareas y aprendizajes y con el mundo que nos rodea, por lo que se vinculan con el «por qué» del aprendizaje.
2. Las redes de reconocimiento, claves para percibir los estímulos, están especializadas en el reconocimiento de la información y en asignar significados a los patrones que percibimos. Estas redes son las que nos permiten captar, reconocer e integrar la información y son fundamentales en las acciones que se realizan relacionadas con el «qué» del aprendizaje.
3. Las redes estratégicas, especializadas en la generación y control de los patrones mentales y de acción, así como en las funciones ejecutivas. Están implicadas en poder hacer un plan o realizar una tarea, por lo que se relaciona con el «cómo» se produce y expresa el aprendizaje.

Así en entonces en el aprendizaje, diversas redes neuronales se logran conectar creando una red temporal que logre ser estable hasta que por medio de la repetición y el ejercicio pueda transformarse en una red permanente. Sin embargo, depende de la interacción entre lo nuevo que se ofrece para aprender y las experiencias e información ya asimilada. Un ambiente enriquecido en lo novedoso, activa zonas específicas de la corteza prefrontal favoreciendo la atención y el aprendizaje

En las personas con autismo se han encontrado alteraciones en varios circuitos neuronales en regiones como la corteza prefrontal, amígdala y ganglios basales, además de una sobre conectividad producto de una disminución de la poda sináptica hasta una excesiva inhibición colateral entre otros circuitos neuronales, lo que afecta en gran medida el adecuado desarrollo de la conducta social y el aprendizaje. Esa es la razón por lo que las personas con autismo requieren la entrega de una combinación de estímulos, visuales, auditivos, espaciales, mediante actividades estructuradas algunas de ellas basadas en la novedad y que se sostengan en la atención, memoria a corto y largo plazo.

En la atención considerar:

Orientación: el individuo se fija en aquello que le interesa.

Focalización: es la habilidad de prestar atención a una sola cosa.

Concentración: es el tiempo que una persona es capaz de concentrarse en un estímulo simple.

Intensidad: es la cantidad de atención que prestamos a un objeto o tarea y está directamente relacionada con el nivel de vigilia y alerta de un individuo. Estabilidad: hace referencia a la capacidad de la atención para mantenerse enfocada a una actividad durante un periodo de tiempo.

En la Memoria considerar:

Se activa cuando lo que se presenta es significativo para la persona tanto para las situaciones nuevas como para las pasadas que son capaces de reactivarse en el recuerdo.

Depende en todo momento del estado emocional de la persona.

Finalmente en cada etapa de aprendizaje y adecuación curricular considerar los procesos cognitivos que se activan y fortalecen, que serán ejemplificados a lo largo de los diferentes capítulos de este libro y que permiten que se puedan ir adquiriendo nuevos y mejores aprendizajes para el desarrollo y/o consolidación de habilidades:

- Desarrollo de estrategias de organización.
- Desarrollo de estrategias de Planificación.

- Favorecer la atención selectiva y memoria de trabajo.
- Incentivar la persistencia en realizar la actividad sin interrupciones.
- Desarrollo de estrategias de flexibilidad cognitiva.
- Desarrollo de estrategias de autocontrol emocional.
- Desarrollo de estrategias de desafíos sociales.
- Desarrollo de estrategias de mentalización.

REFERENCIAS

Rose, D. H., Meyer, A. y Hitchcock, C. (2005). *The Universally Designed Classroom: Accessible Curriculum and Digital Technologies*. Cambridge: Harvard Education Press.

MENESES GRANADOS, Nuria. Neuroeducación. Sólo se puede aprender aquello que se ama, de Francisco Mora Teruel. *Perfiles educativos* [online]. 2019, vol.41, n.165 [citado 2022-02-22], pp.210-216. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S018526982019000300210&lng=es&nrm=iso>. Epub 16-Abr-2020. ISSN 0185-2698. <https://doi.org/10.22201/iisue.24486167e.2019.165.59403>.



Lilia Siervo, Educadora Diferencial, Directora Diplomado Inclusión Educativa y Social de Personas con la Condición del Espectro Autista Universidad Andrés Bello.
Directora Fundación Apoyo Autismo Chile.

La definición por sí sola de Espectro Autista no arroja información suficiente respecto al estilo cognitivo, información que será fundamental para conocer y comprender el porqué de la necesidad de ofrecer apoyos específicos para que la persona pueda acceder a su entorno social, familiar, educativo y socio laboral.

Las personas del Espectro Autista pueden presentar dificultades en los siguientes aspectos, según Cuestas (2009):

1. Alteraciones del desarrollo de la interacción social recíproca, referido a diferentes grados de aislamiento social “desde la pasividad en la interacción y escaso interés hacia los demás, hasta formas o relación no adaptadas a la situación” (Cuestas, 2009, pg. 22).
2. Alteración de la comunicación verbal y no verbal, las manifestaciones comunicativas se observan desde ausencia de lenguaje hasta fluidez verbal, pueden presentar “dificultades para iniciar y mantener una interacción comunicativa que permitiría el inicio de cualquier relación social” (Cuestas, 2009, pg. 22).
3. Repertorio restringido de intereses y comportamientos, se puede observar desde personas que poseen una capacidad imaginativa excesiva, hasta capacidad imaginativa afectada, así mismo, “la mayoría de las personas manifiestan una gran resistencia al cambio, pudiéndose evidenciar reacciones desproporcionadas ante cambios insignificantes en el entorno” (Cuestas, 2009, pg. 23).
4. Por otro lado, otros de los rasgos que se pueden observar según Belinchón (2001 en Cuestas, 2009), son problemas de conductas y emocionales y en la etapa adulta aumenta el riesgo de trastornos mentales asociados.

Como indica Verporten y otros (2014), las personas con Autismo pueden sentir, oler, ver y oír, pero tienen dificultades en poder integrar la información a través de los sentidos. Así mismo, tienden a procesar los estímulos por partes y no en su globalidad.

Por su parte De Clercq (2012), señala que presentan dificultades con el simbolismo y las ideas abstractas, así como atribuirle significado a las cosas y la generalización de los aprendizajes;

por lo tanto, tienen dificultades para desarrollar algunos conceptos. “Cuando decimos que las personas con Autismo tienen un estilo cognitivo diferente, sencillamente queremos decir que su cerebro procesa la información de forma diferente. Escuchan, sienten y ven, pero sus cerebros procesan esa información de otra forma” (Peeters, 2008, p.15).

Desde el punto de vista psicológico, se atribuye al Espectro Autista dificultad en los siguientes aspectos:

1. Teoría de la Mente, ante esto, Belinchon y Nuria (2009), definen el Trastorno del Espectro Autista como una condición evolutiva cuyo núcleo es la discapacidad social. Esta discapacidad social podría explicarse por medio de una teoría denominada Teoría de la Mente, la cual consiste en la habilidad que tienen las personas neurotípicas (es decir, personas de desarrollo típico), para representar los estados mentales de los demás. Esta capacidad aparece de forma innata durante los primeros estadios del desarrollo infantil y se instaura sobre los 4-5 años. Gracias a ella, atendemos las señales sociales del entorno y nos desarrollamos socialmente. Las personas con Trastorno del Espectro Autista presentan esta capacidad alterada (existen diferentes grados de afectación) por lo que es necesario trabajarla para potenciar. Por otro lado, se observa la dificultad para ponerse en el lugar del otro “teoría de la mente implicaría poder pensar que el otro piensa, siente...y actuar poniéndose en su lugar según lo que espera o necesita de nosotros” (Cuestas, 2009, pg. 27).
2. Teoría de la coherencia central, es la capacidad para procesar los estímulos de forma global y en contexto; sin embargo, “las personas con Autismo tienen menor tendencia hacia la coherencia central” (Frith en Verpoorten & Noens, 2014, p.16.). “Suelen centrar la atención en detalles irrelevantes que les dificultan o impiden extraer y procesar, de una situación o contexto, los estímulos que les ayudarían a su comprensión” (Cuestas, 2009, pg. 27).
3. Teoría de la Función ejecutiva, relacionado con la capacidad de organizar y actuar de acuerdo a la información que recibe. Estas habilidades permiten a las personas planificar, organizar, recordar cosas, dar prioridad a las actividades, prestar atención y comenzar tareas. También ayudan a las personas a utilizar la información y las experiencias del pasado para resolver problemas actuales, Autismo La Garriga (s.f) la define como un conjunto de habilidades cognitivas que se utilizan para llevar a cabo actividades de manera autónoma. Estas capacidades, también innatas, nos permiten organizarnos, ser flexibles, anticipar, planificar, marcarnos objetivos y metas, controlar los propios impulsos, etc. Por su parte, Cuestas (2009), la define como déficit para plantearse metas a largo plazo y conseguir objetivos “la función ejecutiva es la que permitiría imaginar un objetivo y

establecer los pasos intermedio para lograrlo, por lo que incluye habilidades como la planificación, inhibición, búsqueda organizada” (Cuestas 2009, pg. 27).

4. Atención Conjunta, “se refiere a la capacidad para coordinar la atención de un interlocutor social respecto a algún objeto o evento” (Feinstein, 2016, pg. 254), por otro lado, la atención conjunta implica “comprender que las personas tienen un punto de vista” (Feinstein, 2016, pg. 254).
5. Teoría de neuronas espejos, que algunos estudios han encontrado deficitarios en las personas con Autismo, las neuronas espejos son células cerebrales que se activan cuando alguien realiza una acción, pero también cuando se observa a otra persona realizar dicha acción. Que dichas neuronas no funcionen podría explicar los problemas para socializar y empatizar” (Feinstein, 2016, pg. 254).

Debido a este procesamiento cognitivo diferente, el mundo y la vida social les puede resultar particularmente difícil. Por lo tanto, el contexto escolar y educativo supone un reto para las instituciones, en donde sin duda estos debieran atender a estas necesidades individuales, “la intervención en personas con TEA ha pasado de centrarse en las primeras etapas exclusivamente en la eliminación o control de la sintomatología clínica, a dirigirse en la actualidad también a la enseñanza de habilidades adaptativas que permitan a la persona ser lo más independiente posible en los contextos de la vida diaria, y a perseguir resultados personales que den respuesta a los intereses y deseos” (Tamarit 2005, en Cuestas 2009, pg.25).

Por otro lado, el nuevo modelo de entender la discapacidad tiene relación con “tratamientos que mejoren la calidad de vida de la persona, sea cual sea la naturaleza o gravedad de su trastorno, apoyándose en el convencimiento de que todas las personas pueden ver mejorada su vida y tener un mayor desarrollo personal si cuentan con apoyos adecuados” (Cuestas, 2009, pg.28).

El comprender y el mirar el mundo desde el lente del autismo, será el punto de partida para la promoción de apoyos ajustados y diseñados para cada persona, desde allí, y teniendo en consideración su perfil cognitivo, será necesario determinar, además, las necesidades de apoyo en aspectos relacionados con el nivel de supervisión y de independencia durante el trabajo, así como el nivel en que abstrae la información. Por otro lado, otro aspecto importante, y que sin duda será determinante, es el poder valorar aquellos elementos que son de interés o agradables para la persona.

A modo de ejemplo, se puede valorar de la siguiente manera:

NIVEL DE DEPENDENCIA	TIPO DE TAREA	
INDEPENDIENTE		
SUPERVISIÓN DIRECTA		
SUPERVISIÓN TOTAL		

APOYO FÍSICO / VERBAL	ACTIVIDAD	PROCESO	TIPO AYUDA
FÍSICA TOTAL			
FÍSICA MEDIA			
SEÑALIZACIÓN / VERBAL			

TIPOS DE APOYOS VISUALES	EVALUAR
OBJETO REAL	
REPRESENTACIÓN DE UN OBJETO EN MINIATURA	
FOTOGRAFÍA	
PICTOGRAMA	
PALABRA ESCRITA	

EVALUACIÓN DE INTERESES EN EL HOGAR Y ESCUELA

Bondy y Frost 2002

INTERESES	DESCRIBIR
COSAS QUE LE GUSTA COMER Y BEBER	
ACTIVIDADES PLACENTERAS ESPONTÁNEA p eje: música, computador, tele, dar vueltas, sentarse en una silla determinada, agitar objetos ...	
JUGUETES FAVORITOS	
JUEGOS SOCIALES PREFERIDOS	
LUGARES A LOS QUE LE GUSTA IR O ESTAR	
PERSONA QUE RECONOCE Y CON LAS QUE DISFRUTA	
COSAS QUE LE GUSTA HACER EN SOLITARIO	

Por su parte, Peter Vermeulen (2014), desarrolló el Cuestionario de Sensaciones Agradables y Autismo, la cual es una herramienta de evaluación informal y que permite definir aquellos aspectos que dan bienestar a la persona con Autismo.

Sin lugar a duda, para atender este estilo tan particular, no solo será determinante el entender cómo comprende el mundo la persona del Espectro Autista, sino que además tener en consideración las estrategias, programas y metodologías respetuosas y con evidencia científica. Por tanto, ¿qué pasa en la intervención educativa y social del alumnado con TEA? Pues que nos podemos encontrar con profesionales que nos dicen que los delfines son la solución para este alumnado, otros que son las dietas, otros que la música es lo mejor para su desarrollo, otros que orientan a una intervención basada en escuchar sonidos similares a los que el niño oía cuando aún estaba en el vientre de la madre... No se puede jugar con la esperanza de la familia, y menos aún poner en riesgo la salud del niño/a utilizando terapias alternativas no validadas y, en algún caso, claramente perjudiciales. (Tamarit, et al. sf)

Desde allí será necesario guiarnos por la práctica basada en la evidencia, “se refiere a la práctica clínica que se construye mediante la evidencia sobre las intervenciones, la pericia clínica y las necesidades, valores y preferencias de los clientes y su integración en la toma de decisiones sobre el cuidado del individuo” (Kazdin, 2008, citado en Tamarit et al., s.f, p.5).

Entonces, ¿cuáles son los aspectos por considerar al momento de analizar una práctica basada en la evidencia? Para Dunlop y sus colaboradores (citado por Tamarit et al., s.f), señalan lo siguiente:

Enseñanza sistemática (metas y planes específicos para lograrlas): metas socialmente válidas (habilidades tales como comunicar las necesidades de materiales, pedir ayuda cuando sea necesario, hacer elecciones, iniciar comentarios a otros envueltos en la actividad) frente a actividades tales como: atarse los zapatos, subirse la cremallera, hacer contacto ocular, señalar un color, encajar una pieza de un puzzle.

- Individualización, apoyos y servicios individualizados, teniendo en cuenta las preferencias de la familia y del niño. Recuerda que esto no significa hacer una intervención educativa en la que el niño esté aislado de sus compañeros.
- Entornos de aprendizaje que sean comprensibles y estructurados.
- Características curriculares especializadas, especialmente la comunicación y la socialización.
- Enfoque funcional ante los problemas de conducta.
- Implicación familiar.

Referencias

Cuestas, J. (2009). Trastorno del espectro del autista y calidad de vida: guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios. Madrid: La Muralla.

Clercq, D., & De Clercq, H. (2012). El Autismo desde Dentro. Lima: EITA.

Feinstein, A. (2016). Historia del Autismo. Ávila, España: Autismo Ávila .

Tamarit, J. (s.f). Educación Inclusiva. Personas con TEA. Formación en Red. Recuperado el 01 de agosto de 2022. En <http://educalab.es/-/educacion-inclusiva-personas-con-trastornos-del-espectro-del-autismo>.

Vermeulen, P. (2014), Cuestionario de Sensaciones Agradables y Autismo. Recuperado el 01 de agosto de 2022. En <https://www.dobleequivalencia.com/wp-content/uploads/2019/09/Autism-Good-Feeling-Questionnaire-Peter-Vermeulen-Spanish.pdf>.

Verpoorten, R., Noens, I., Van Berckelaer-Onnes, I. (2014). Manual ComFor precursores de la comunicación. Autismo Ávila.



Lilia Siervo, Educadora Diferencial, Directora Diplomado Inclusión Educativa y Social de Personas con la Condición del Espectro Autista Universidad Andrés Bello. Directora Fundación Apoyo Autismo Chile.

Al hablar de inclusión, sin duda estamos frente a un cambio de paradigma, en donde no solo nos basta con que el o la estudiante se encuentre presente dentro de ese contexto, sino que implica una serie de procesos. Desde allí, Valdez, (2017), menciona “La integración sepulta los sueños de cambio al tiempo que sostiene la ilusión de homogeneidad, clausurando el debate sobre lo universal, lo común y lo diverso. Por el contrario, la idea de inclusión supone desde un principio que “todos somos diferentes” y plantea a la escuela el desafío de poner en marcha objetivos, contenidos, sistemas de enseñanza y de evaluación, asumiendo esa diversidad y procurando incluir a todos en el proyecto educativo de la comunidad”.

Por lo tanto, al hablar de inclusión, estamos haciendo referencia a diversos niveles, los cuales, en esta oportunidad, quisiéramos destacar los propuestos por Madero Cañete, L., & Arenas Bernal, L. (2018) en el trabajo dominado “Cómo medir y mejorar los niveles de inclusión de personas con TEA en el centro educativo”, quienes plantean los siguientes:

- Presencia
- Participación
- Relaciones significativas
- Contribución

Desde allí, los mismos autores destacan que la inclusión implica que todos aprendemos juntos, independientemente de la condición, donde no se ponen requisitos ni mecanismos de selección, evitando actos discriminatorios. Siendo así, es una sociedad donde todos participan y comparten de manera libre diversas formas de interactuar que nos enriquecerán de sabiduría y, a través de ello, se puedan hacer efectivos los derechos y oportunidades de toda persona y se pueda vivir en igualdad de condiciones en una “sociedad ‘de’ y ‘para’ todos” con una vida digna y obteniendo una buena calidad de vida que logre una satisfacción plena.

Por lo tanto, estos niveles apuntan a que todos seamos todos, en un contexto de consideración y oportunidades.

En la Guía para la Inclusión de la persona con la Condición del Espectro Autista, adaptada

en lectura fácil, elaborada por Fundación Apoyo Autismo Chile, explican estos niveles de la siguiente manera:

- Nivel de presencia: Estar en el mismo lugar, compartir los mismos lugares que el resto de las personas sin la condición del espectro autista, pero sin participar de las mismas actividades.

Ejemplo: estar dentro de la sala, pintando un dibujo, durante la clase de matemáticas.

- Nivel de participación activa: Estar en el mismo espacio, haciendo la misma actividad, compartiendo la misma tarea y objetivo. Este nivel implica estar y además hacer.

Ejemplo: estar dentro de la sala en clases de matemáticas, realizando la guía de ejercicios al igual que los compañeros, pero con las adecuaciones que corresponden.

- Nivel de relaciones significativas: Establecer relaciones con personas, dentro de un lugar y realizando una actividad concreta. Se le da valor a compartir con el otro, y ambos demuestran afecto e importancia.

Ejemplos:

Establecer una relación de amistad con algún compañero.

Mantener una relación con su profesora de afecto y preocupación.

En este nivel es donde hay más dificultades, depende de las características de cada persona con la condición del espectro autista y de las oportunidades que entrega su entorno, para que sus relaciones sean más efectivas.

- Nivel de contribución: Estar en el mismo espacio, haciendo la misma actividad, compartiendo la misma tarea y objetivo. Este nivel implica estar y además hacer.

Ejemplo: estar dentro de la sala en clases de matemáticas, realizando la guía de ejercicios al igual que los compañeros, pero con las adecuaciones que correspondan. La persona con la condición del espectro autista es tan importante para la actividad, que, si no está, la actividad ya no tiene el mismo sentido.

Se observa un cambio de valores y actitudes en el contexto, se valora la diversidad como un factor que enriquece

A continuación, se ofrecen algunas estrategias que pueden resultar de apoyo durante el pro-

ceso inclusivo de la o el estudiante del Espectro Autista según Yon, Castillo, Hernández y otros (2013).

1) Facilitar la comunicación y la interacción social:

- a) Facilitar la participación de los estudiantes con TEA en el grupo de iguales durante los tiempos de ocio y tiempo libre.
- b) Fomentar la participación de los estudiantes en las actividades académicas, relacionadas con las tareas de clase.
- c) Facilitar la autonomía social de los estudiantes en el centro educativo, tanto en el uso de los espacios comunes de estudio (biblioteca, hemeroteca, salas de computadoras), como en los lugares de esparcimiento, ocio y tiempo libre (cafeterías, pistas deportivas).
- d) Establecer sesiones específicas de aprendizaje para facilitar el desarrollo de las habilidades sociales, directamente relacionadas con las actividades funcionales, que constituyen objetivos generales a corto y medio plazo.
- e) Desarrollar la capacidad de autonomía personal para realizar preguntas sobre las dudas o cuestiones que le resultan poco comprensibles, tanto en el ámbito académico como en el aspecto social.

2) Organizar la estructura espacio- temporal y la previsibilidad de las acciones y actividades previstas:

- a) Diseñar el uso de una agenda personal y viajera para desarrollar los scripts funcionales, debidamente temporalizados, en relación con el proceso social y académico consiguiente, con el fin de facilitar el estudio personal y las tareas de interacción social.
- b) Construir los anteriores scripts a partir de situaciones de ensayo experimental previo, que impliquen la comprensión conceptual previa de los mismos.
- c) Potenciar progresivamente la elaboración autónoma de los scripts.
- d) Determinar a través del uso de técnicas como el role playing con apoyo la sistematización espacio- temporal, en relación con las exposiciones públicas de trabajos de aula o de campo, tanto individuales como de grupo.

3) Estructurar de forma previa e informar de los objetivos y contenidos de la materia:

- a) Establecer con claridad los objetivos y las competencias.
- b) Especificar y comprobar la comprensión de los objetivos y, en caso de cambios, indicarlos con la suficiente antelación.
- c) Especificar de manera precisa las actividades previstas y, en caso de cambios, informar con la suficiente antelación.
- d) Comprobar con regularidad la comprensión de los temas, tanto en relación con el concepto, como en relación con los posibles trabajos de clase.
- e) Establecer, si procede, las medidas de flexibilización de procesos personalizados de evaluación.

4) Diseñar los procesos formativos, informativos sobre el estado de la cuestión y valoración del proceso emprendido:

- a) Diseñar actividades relacionadas con el desarrollo de reuniones sistemáticas para informar sobre las características de las personas del Espectro Autista, dirigidas al profesorado, el personal laboral y sus compañeros/as de clase, así como acerca de los planes de intervención que se van a iniciar, sus características, objetivos, contenidos y los procesos de temporalización.
- b) Establecer reuniones periódicas para el seguimiento académico y social con el profesorado y la familia.
- c) Realizar reuniones intrínsecas y sistemáticas entre los integrantes del equipo de apoyo para valorar las medidas iniciadas con dicho plan, que permitan continuar o modificar los objetivos iniciales.

Para complementar lo descrito en este apartado, sugiero descargar la Guía para la Inclusión Educativa de la persona con la Condición del Espectro Autista, Diseñada en Lectura Fácil, proyecto desarrollado por Fundación Apoyo Autismo Chile y financiado por el Servicio Nacional de la Discapacidad del Gobierno de Chile.

Descarga la guía en el siguiente enlace: <https://www.apoyoautismochileepaa.cl/guia/>

Por su parte, desde el punto de vista educativo, ¿cuáles son los indicadores de un programa de calidad?

Para T. Bergeson et.al; (2003, citado por Tamarit et al., s.f), señala lo siguiente:

- Participación de la familia
- Evaluación completa de destrezas y deficiencias
- Desarrollo de plan / definir claramente las metas y objetivos
- Estrategias de enseñanza eficaces
- Evaluación de la intervención
- Estructuración del entorno
- Aplicación de la evaluación funcional de la conducta cuando se produce una conducta problemática
- Planificar cuidadosamente las transiciones (por ejemplo, de una clase a otra en un nuevo curso)
- Oportunidades significativas con sus compañeros
- Enfoque de equipo exhaustivo

Referencias

Madero Cañete, L., & Arenas Bernal, L. (2018).

Tamarit, J. (s.f). Educación Inclusiva. Personas con TEA. Formación en Red. Recuperado el 01 de agosto de 2022. En <http://educalab.es/-/educacion-inclusiva-personas-con-trastornos-del-espectro-del-autismo>.

Yon, C.,Castillo, S., Hernández, G., y otros (2013). LA INCLUSIÓN DE UN ESTUDIANTE CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EDUCACIÓN SUPERIOR. Recuperado el 01 de agosto de 2022. En <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6312424>.



Juana Espíndola, Educadora Diferencial. Centro Integral para el Neurodesarrollo.

La detección temprana es una herramienta clave para que los profesionales de la educación sean uno de los principales agentes de apoyo para estudiantes con la condición de autismo.

Sin duda es la escuela la primera institución formal que corresponde integrar y desarrollar la participación plena de todos y todas las estudiantes, sin importar su condición, más aún desde la implementación del modelo inclusivo en educación.

Nuestro país, cuenta desde el año 2015 con una política pública que establece que Chile debe gradualmente implementar en todos los establecimientos educacionales públicos la Ley 20845, denominada Ley de Inclusión Escolar. Eso es el reconocimiento y aceptación del Estado de que la diversidad en las aulas es una realidad que está presente en las escuelas, colegios y liceos del país.

Comprender este concepto implica que los y las docentes del país deben responder a un contexto diverso en el aula, desde las etapas más tempranas de inicio de la escolaridad formal. Pero qué ocurre ante esta realidad respecto a la condición del autismo, como una forma de manifestación de la neurodiversidad, en niños y niñas. Muchos docentes declaran no estar preparados para apoyar la progresión escolar de estos y estas estudiantes. Esta es una de las principales barreras que debe enfrentar la implementación del modelo inclusivo.

Inicialmente es fundamental que los docentes cuenten con herramientas que permitan detectar tempranamente cuando un o una estudiante manifieste un nivel de desarrollo diferente al esperado por su edad, entonces es fundamental que las y los profesionales de la educación inicial, denominada en Chile, como educación Parvularia, conozcan las características del desarrollo y comportamiento que pueden indicar la presencia de signos tempranos de autismo. Esto es muy relevante, pues las y los profesionales de la educación inicial, o educación parvularia, son el primer “filtro” que permitiría la detección temprana y oportuna de un desarrollo atípico que se podría relacionar con la condición de autismo.

Señales tempranas en autismo

Es necesario que para detectar en forma temprana se comprenda que la neurodiversidad es propia de la condición humana, es decir la diversidad en el desarrollo es parte de la infancia,

no hay un niño o niña igual a otro u otra, y esto no solo debe ser una postura simple y afectuosas de mirar y comprender el desarrollo infantil, sino que debe ser un fuerte compromiso con la diversidad. Esta forma de entender la infancia impacta directamente la educación de los niños y niñas, por lo que debemos aprender a “leer” o interpretar señales que nos muestren algún riesgo en el desarrollo.

Inicialmente es necesario entender que a partir del año 2013 con la publicación del concepto de Espectro Autista en el DSM-V, se intenta desarrollar una comprensión en la comunidad de profesionales que la condición de autismo es ampliamente diferente de una persona a otra y que si bien hay signos comunes, estos no se manifiestan de la misma forma en cuanto de su expresión en intensidad y frecuencia.

Los niños y niñas con la condición de autismo pueden mostrar varias formas en que se manifiesta su condición, algunos de ellos son desde muy pequeños irritables, escasamente recíprocos, inquietos, y muchos de estos signos a medida que el niño crece se van intensificando y se hacen cada vez más evidentes para sus padres. Sin embargo, hay otro grupo de niños o niñas que también encienden las alarmas sobre su desarrollo desde edades muy tempranas, pues se muestran poco “conectados” con sus padres o cuidadores, ausentes de toda interacción, evitando el contacto visual y afectivo, sin intención de comunicarse ni socializar con sus padres o cuidadores, excesivamente tranquilos, muchos padres relatan que “no molestaban en nada cuando eran bebés”. Otro grupo son niños, que presentan hasta aproximadamente los dos años un comportamiento muy típico, sin ninguna señal que alerte a su padres o cuidadores y repentinamente a partir de esa edad, se observa la pérdida de habilidades comunicativas y sociales de manera gradual y acelerada en otros casos. Lo que acabo de describir demuestra que la condición de autismo no es una sola, sino que puede tener un inicio y forma muy diversa.

Volvamos a preguntar entonces, ¿qué debo mirar?

Los niños y niñas se benefician enormemente en su desarrollo con la educación inicial, esto significa que su ambiente se enriquece con oportunidades para potenciar su socialización, comunicación, desarrollo emocional, motriz y autonomía y construcción de un autoconcepto positivo, es decir su desarrollo integral será más completo y favorable en la medida que se exponga a acciones intencionadas para potenciar su desarrollo por parte de profesionales de la educación y por otros niños, en un contexto pleno de oportunidades.

Sin embargo, hay algunos niños o niñas cuyo curso del desarrollo es diferente, en que se observa que hay dificultades de comunicación, que se pueden manifestar como falta de de-

sarrollo del habla y también de la comprensión, algunas educadoras dicen “yo le hablo y no me mira, parece que está en otro mundo”, “cuando quiere algo toma de mi mano y me lleva al juguete u objeto que quiere, aunque podría tomarlo por sí mismo”, “no entiendo lo que le pasa, repentinamente se pone a llorar o a reír y no se por qué”, “no me mira, ni señala lo que quiere, no se como comunicarme con él o ella” “cuando es la hora de juego libre se va a un rincón y se queda ahí todo el tiempo” “corre por toda la sala se pasea de un lado a otro y se tapa los oídos y grita”. Todas estas formas de comportamiento del niño o niña, desconciertan a los y las profesionales y se sienten desesperanzados y sin saber qué hacer.

Qué ocurre realmente, lo que se ha descrito en el párrafo anterior pueden ser signos tempranos de la condición de autismo, los comportamientos que se relacionan con socialización, emocionalidad y comunicación atípica, deben ser consideradas como señales que deben ser comprendidas como una forma atípica de desarrollo que pudiera indicar la condición de autismo.

La falta de intención de comunicación que se presenta con ausencia de contacto visual, falta de interés por el otro, adulto o par, escasa o nula reciprocidad, respuestas de búsqueda o rechazo de estímulos visuales, auditivos, táctiles, de movimiento, presión u otros también deben alertarnos frente a esta posible condición.

¿Qué otras señales puedo observar?

El juego es una de las principales actividades de los niños y niñas, ellos ocupan gran parte de su vida en las primeras etapas jugando y a medida que crecen van ampliando y determinando sus intereses y habilidades. Sin embargo, los niños y niñas que presentan un desarrollo atípico relacionado con la condición de autismo manifiestan un interés muy marcado por juguetes que tienen luces, colores y formas con los que se muestran fascinados, estando muchas veces por largo rato manipulando y observando estos juguetes, sin mostrar interés por otros juguetes que a la mayoría de los niños les llama la atención. También se puede observar que algunos niños o niñas se entretienen y “juegan” con objetos que no son juguetes como tiritas de lana o papel, palitos o partes de objetos o juguetes que utilizan de manera extraña y repetitiva, como por ejemplo acercarlos una y otra vez a su campo visual, cerca de sus ojos, mirándolos de reojo, también pueden llevárselos a la boca y tratar de morderlos o succionarlos. Cuando se trata de variar sus intereses y que cambien de juguete u objeto, se resisten y se frustran desarrollando gritos, pataletas y hasta agresiones, lo que hace muy difícil controlar su conducta. Estos son signos de falta de flexibilidad cognitiva, adherencia a rituales y escasa imaginación.

Las peculiaridades que se relacionan con el procesamiento sensorial, también es un grupo de comportamientos que pueden ser parte de manifestaciones que junto a los otros comportamientos descritos, pueden dar cuenta de la presencia de la condición de autismo.

Dificultades de Procesamiento sensorial:

Algunos docentes relatan que es frecuente que arrastren por la sala una silla o un objeto produciendo un ruido molesto que ellos o ellas parecen disfrutar y que repiten incesantemente, también tienen dificultades respecto a actividades de aprendizaje donde deben usar plastilina, pegamento, témpera, lápices u otros materiales escolares, pues tienden a llevárselos a la boca, comerlos o no quieren ni siquiera tocarlos. Las clases de manualidades, expresión plástica y música son muy difíciles, pues se irritan, tratan de salir de la sala o se esconden en el lugar más alejado posible. Estos y otros comportamientos revelan dificultades de procesamiento sensorial que se pueden manifestar como hiperresponsividad o hiporesponsividad, esto es una respuesta muy alta y de rechazo a estímulos sensoriales o como respuestas de búsqueda o indiferencia ante estímulos sensoriales. Sin duda, estos signos, que no solo se presentan en la condición de autismo, puede afectar de manera muy importante el comportamiento, el desarrollo, el aprendizaje y la calidad de vida del niño o niña con la condición de autismo.

Esta área es muy importante de intervenir apoyando a través de terapeutas ocupacionales, para mejorar el procesamiento sensorial, a través de la estrategia denominada integración sensorial.

Entonces aparecen de manera clara que es necesario considerar que los niños y niñas con la posible condición de autismo presentan un comportamiento atípico donde se observan en diferente grado de intensidad dificultades de socialización y comunicación, dificultades de flexibilidad cognitiva y falta de conducta imaginativa y dificultades de procesamiento sensorial.

Considerando los aportes de diversos autores que han investigado y aportado conocimientos e información sobre el desarrollo del autismo, se hace necesario destacar lo señalado por Lorna Wing, 1979, quien aporta el concepto de triada de Wing, que señala que en niños y niñas con autismo es posible encontrar dificultades de comunicación, dificultades de socialización, rigidez cognitiva, y que a partir de DSM-V se agregan las dificultades de procesamiento sensorial a la falta de flexibilidad cognitiva.

Las figuras muestran los cambios en la comprensión de la condición de autismo.



Acciones del docente por niveles o etapas de la participación de estudiantes en el sistema educacional

Nivel Preescolar o Parvularia

Este nivel es uno de los más importantes y clave para la detección temprana de la condición de autismo. Como ya hemos descrito en ocasiones las señales pueden ser muy clara, espe-

cialmente si los docentes cuentan con información que les permita apreciar las señales de alerta, sin embargo, ocurre frecuentemente que muchos niños y niñas pasan inadvertidos, pues la intensidad de las conductas no es lo suficiente para alertar a los y las educadoras. Entonces surge la necesidad urgente que los establecimientos se preocupen de capacitar a los y las profesoras en estrategias de detección temprana, la principal es conocer y aplicar el cuestionario de detección temprana M CHAT que ha sido revisado para Chile en el año 2017 por la Universidad Católica. El rol del o la educadora de párvulos en la aplicación de este instrumento de detección es vital, pues permitirá también dar orientaciones a los padres y cuidadores y derivar hacia profesionales especializados en la atención de la condición del autismo.

Nivel de Educación escolar

Este nivel corresponde a la educación básica y media y es el más largo de la trayectoria escolar de cualquier estudiante. Especialmente en la educación básica donde es posible observar que en las aulas de los diversos colegios se observa que la presencia de estudiantes con la condición de autismo, ya diagnosticados es frecuente, pues se espera que en esta etapa que comienza a los 6 años, debiera estar confirmado el diagnóstico de los niños y niñas que requieren de apoyos especializados. Puede ocurrir que algunos estudiantes no han sido diagnosticados y aquí el rol de un docente informado de la condición de autismo, es fundamental para solicitar el apoyo de los equipos de integración escolar existentes en los establecimientos solicitando la evaluación y derivación de los estudiantes no detectados.

Pero que debemos observar en esta etapa, básicamente la respuesta corresponde a dificultades en las áreas ya descritas, socialización y comunicación, flexibilidad cognitiva, conducta adaptativa desde la perspectiva de dificultades de conductas por problemas de procesamiento sensorial. Ejemplifiquemos algunas conductas que aparecen en esta etapa, en socialización se puede observar falta de interés por interactuar con sus pares, o bien destararse mucho en el aula por intervenir constantemente sin considerar a los demás, la falta de empatía y asertividad son señales importantes. Además en algunos casos los estudiantes pueden ser muy silenciosos y de pocas palabras, sin embargo es frecuente también encontrar estudiantes que hablan mucho y no siempre esperando establecer comunicación con el otro, les cuesta respetar turnos en las actividades escolares como al hablar, son muchas veces de comprensión literal, muy rutinarios y excesivamente ordenados, poco imaginativos pero con inclinación fuerte por algunos temas específicos, llegando a ser verdaderos “expertos”. No les gusta participar en clases de educación física, son poco coordinados y con falta de destrezas motrices.

En educación media, si el estudiante no ha sido detectado con anterioridad, pueden dismi-

nuir comportamientos que eran muy evidentes en la educación básica, sin embargo aquí aparece de manera más evidente la conciencia de soledad y suelen tener episodios de depresión y sufrimiento social porque tienen conciencia de sus dificultades y sufren por no tener amigos por ejemplo, o bien los problemas de interacción social con sus pares, por la falta de empatía y asertividad se constituyen en barreras importantes para su participación.

Es fundamental que los y las docentes de educación básica y media, cuenten con el apoyo y sensibilización de profesionales que forman parte de los equipos de integración escolar, recibiendo asesoría y sensibilización sobre estrategias para potenciar habilidades socio emocionales de empatía y asertividad hacia el estudiante, como también de qué forma los grupos de curso pueden colaborar para favorecer la adaptación y participación del estudiante con la condición de autismo. El rol del y la docente se comprende como un mediador que construye puentes para que el estudiante sea incluido, para ello debe comprometerse con los principios de la inclusión, de manera especial aceptando la diversidad como una forma de expresión del ser humano, respetando y aceptando las diferencias y formando a través del modelado y moldeamiento instancias que permitan al estudiante avanzar hacia comportamientos sociales aceptables.

La mediación también corresponde a la realización de adecuaciones del currículo que más que orientarse al acceso a éste, se deben referir a habilidades sociales que permitan su progreso y mantención en el sistema escolar, aquí es muy importantes aplicar estrategias que ayuden al estudiantes a organizarse y desarrollar los más ampliamente posible las funciones ejecutivas que facilitan su aprendizaje, recurrir a estrategias de anticipación que favorezcan la flexibilidad y participación del estudiante, y utilizar adaptaciones como auriculares de cancelación de ruido que permitirán que sean parte disfrutando de una clase de música por ejemplo.

Relación con la familia

Los y las docentes deben relacionarse con los padres cuidadores y familia del estudiante con la condición de autismo desde una perspectiva de apoyo, guía y contención asesorando y derivando si es necesario, con una mirada de aceptación y compromiso con la diversidad, si bien este rol de asesoría a la familia puede implicar la entrega de información, sobre todo se relaciona con la paciencia de comprender las expectativas y ansiedad de los padres y familiares sobre el futuro de sus hijos.

La asesoría puede considerar solicitar la intervención de profesionales como psicólogos especializados en la condición de autismo, que apoyan a los padres y les acompañen en las

distintas etapas y desafíos que contempla la educación de sus hijos.

A modo de síntesis se puede expresar que el rol del o la docente es dinámico y se va transformado en la medida que él o la estudiante avanza en su trayectoria escolar, sin embargo es necesario destacar las siguientes consideraciones: alto compromiso con diversidad, comprensión e implicancia con el enfoque de derechos, buen nivel de información de la condición de autismo, habilidades de liderazgo y convicción para la sensibilización, manejo de adecuaciones curriculares, equilibrio emocional para apoyar a las familias, buen manejo de conocimiento de redes de apoyo, y disposición para el trabajo colaborativo con otros docentes compartiendo sus conocimientos y experiencias para enriquecer los apoyos hacia los estudiantes con autismo y otras manifestaciones de la neurodiversidad.

REFERENCIAS

Carlos Skliar. Pedagogías de la diferencia.2018.

Ley 20845 Ley de Inclusión escolar.

Mineduc. Orientaciones PIE. 2009. Decreto 170.

Wing, Lorna 1980. Triada del autismo.



Luis Arenas, psicólogo y Marisa Jiménez Mena, logopeda. Asociación Autismo Sevilla.

El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de la ONU aprueba la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esto hace que se redacten textos y normas para garantizar la igualdad de derechos de todas las personas, pasando de un enfoque asistencial, a fomentar políticas de igualdad que “promuevan, protejan y aseguren los derechos y libertades de las personas con discapacidad como los de cualquier otro miembro de la sociedad”

La Accesibilidad Cognitiva tiene un espacio privilegiado como garantía para lograr una mejor calidad de vida y una convivencia, entendida como inclusión, más satisfactoria.

Las personas con la Condición del Espectro del Autismo (CEA), por sus particulares características cognitivas y las necesidades que presentan, son con frecuencia víctimas de la exclusión social si no se incorporan medidas para eliminar las barreras que dificultan la accesibilidad. Adoptar medidas de accesibilidad garantiza el mayor acceso a la información y, por tanto, mayor participación de las personas con CEA en la comunidad. La inclusión social atiende al derecho básico de no discriminación, y es la única vía de generar una convivencia entre las diferentes condiciones y diversidades.

Se han generado diferentes normas, criterios, etc. para intentar regular la accesibilidad. Algunos criterios para garantizar la accesibilidad en un determinado entorno, están recogidos en los Criterios Dalco. Estos criterios son aplicables a cualquier espacio, empresa o institución, sea cual sea su objetivo, o servicio final. Estos requisitos se refieren a:

- Deambulación: acción de desplazarse de un sitio a otro.
- Aprehensión: acción de coger o asir alguna cosa.
- Localización: acción de averiguar el lugar o el momento preciso en el que está algo, alguien, o puede acontecer un suceso.
- Comunicación: acción de intercambio de la información necesaria para el desarrollo de una actividad.

Las normas UNE 170001 recogen varios de estos criterios con el objetivo de generar espacios y servicios más comprensibles y por lo tanto accesibles para todas las personas.

Definimos la Accesibilidad Universal como la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.

Dentro de la accesibilidad universal se distinguen tres tipos:

- Accesibilidad física. Los entornos que son accesibles de forma física permiten que las personas con diferentes necesidades de movilidad puedan utilizarlos.
- Accesibilidad sensorial. Los entornos que son accesibles de forma sensorial permiten que las personas con diferentes necesidades de visión o audición puedan utilizarlos.
- Accesibilidad cognitiva. Los entornos que son accesibles de forma cognitiva permiten que las personas con diferentes necesidades de comprensión puedan utilizarlos.

Ésta última, la cognitiva, en la que centraremos el resto del capítulo, es la que menos normativa tiene de forma regulada y en la que se deja en manos de cada gobierno, empresa, institución, etc. los criterios para que las personas con diversidad cognitiva o sociocomunicativa puedan acceder a los servicios, información o los propios espacios.

La Convención Internacional de las personas con discapacidad (2006) dice que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones que los demás”.

Contar con entornos facilitadores que conozcan las necesidades de apoyo de las personas con CEA, que eliminen las barreras y aporten soluciones a las diferentes necesidades de adaptación, favorecerá la interacción con ese medio y nos permitirá acceder a lo que nos puede ofrecer. Desde el Modelo de Apoyos (Schalock, R y Verdugo M.A.) ya se habla de las modificaciones que podemos hacer en el ambiente (y en las personas) para generar bienestar en todas las diversidades, ya que sabemos que se trata de una barrera salvable, con comprensión y pequeños cambios en el modo de comunicarnos y relacionarnos.

Decía Theo Peeters en 2008 que “(...) la calidad de vida de una persona con Autismo depende menos de su grado de alteración, y más del lugar en el que nació y de si en ese lugar existe una suficiente comprensión del autismo” quedando de manifiesto la relación fundamental entre la Calidad de Vida y precisamente estos medios para poder acceder a determinadas activida-

des, espacios y servicios, sin los cuales, seríamos tremendamente infelices.

Pensando en el acceso a los servicios de salud (centros de salud, clínicas, hospitales...), por ejemplo, muy relacionados con el bienestar físico o emocional. Normalmente son edificios complejos, con múltiples barreras cognitivas, sociales, sensoriales y sobre todo de comprensión, no de la persona con CEA, que también, sino de las propias personas que les atienden que no tienen conocimientos muy profundos sobre diversas formas de relacionarse con estas personas.

O por ejemplo el acceso al empleo, tantas veces negado o dificultado a las personas con CEA por razones “accesiblemente” modificables que les permitirían generar un bienestar material, un desarrollo personal e inclusión social, todas dimensiones fundamentales, a niveles hasta ahora desconocidos.

Por no hablar de hacer accesible cualquier tipo de información que les permita conocer las consecuencias de sus actos y decisiones, de forma que ganen en Autodeterminación. Hasta ahora es más sencillo, tomar decisiones por ellos, incapacitar, cuando las medidas de accesibilidad podrían aumentar la participación activa de todas las personas, y concretamente de las personas con CEA.

Accesibilidad y Características de las personas con la Condición del Espectro del Autismo

Las dificultades de comprensión social o a veces cognitiva, condicionan la capacidad de participar en actividades sociales, culturales y económicas para las personas con la Condición del Espectro del Autismo, percibiendo los entornos como espacios incomprensibles, agresivos y generadores de ansiedad.

Actividades rutinarias como ir al colegio o la universidad, utilizar el transporte público, ir al banco o participar en alguna actividad de ocio pueden resultar complicadas para las personas con CEA si no cuentan con los recursos (propios y de los propios espacios) adecuados, limitando el uso independiente y generando una percepción de incapacidad, que no se corresponde con la realidad (repetimos que la capacidad o discapacidad está íntimamente relacionada con el entorno, no sólo con las condiciones personales).

Algunas dificultades a las que se enfrentan las personas con TEA ante la complejidad que supone moverse por los diferentes entornos son:

- La comprensión de la información. Ser capaz de entender qué me quieren decir, esta

comprensión no está relacionada sólo con el lenguaje o textos escritos, sino también con situaciones sociales, roles a adoptar en determinados espacios, cumplimiento de normas básicas de comportamiento, etc.

- La orientación, saber ubicarse en el espacio (y también en el tiempo). Las personas con CEA tienen dificultades ejecutivas para programar o planificar una ruta o desplazamiento, incluso de ubicarse en un punto debido a que pueden estar fijándose en detalles perceptivos que no son los importantes o los que nos dan la información relevante de ese contexto.
- La anticipación. Saber qué va a pasar y cuándo va a pasar. Y cuándo va a terminar. No olvidemos que las rutinas en personas con TEA están íntimamente relacionadas con estas dificultades de prever acontecimientos “sorpresivos” o no planificados y sobre todo, en generar estrategias que les permitan volver al “guión establecido” o rutina planificada.

Las personas con TEA tienen una forma particular de entender el mundo y de procesar la información que le proporciona el ambiente. Sus peculiaridades a la hora de seleccionar información y estímulos relevantes debido a una coherencia central débil, dificultan la comprensión de los espacios, documentos, conversaciones, etc. y, por tanto, su capacidad para dar sentido y llevar a cabo los usos habituales.

Ya hemos tratado en otros capítulos, las características generales de las personas con CEA, pero es interesante repasarlas con su aplicación a la accesibilidad, para comprender determinadas medidas que utilizaremos para mejorar estas barreras.

A la hora de desplazarse y fijarse en los detalles relevantes, los procesos que tienen que ver con la memoria de trabajo, la planificación, la flexibilidad y la monitorización son necesarios para orientarse por un entorno y poder generar alternativas ante los constantes cambios de ubicación que suceden en una trayectoria. Estos procesos hemos visto que están alterados normalmente en las personas con CEA.

La dificultad en la comprensión del lenguaje, así como de textos escritos, también compromete la identificación de la información, haciendo necesarios ajustes que favorezcan la accesibilidad cognitiva.

La comprensión y aprendizaje de normas sociales que rigen el uso de los entornos o las relaciones con diferentes personas también requiere adaptaciones que faciliten su comprensión y manejo por parte de las personas con CEA y de sus interlocutores. Se hace necesario adaptar la información, explicitando lo que se puede o no hacer en cada entorno y definiendo de

forma visual qué zonas son transitables o están restringidas al público (normas).

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada en la Asamblea General de la ONU el 13 de diciembre de 2006, incluye la accesibilidad como uno de sus principios generales, que sus artículos desarrollan. En concreto, el 9, insta a dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de recursos que favorezcan la accesibilidad cognitiva como la señalización y los formatos de fácil lectura y comprensión.

“El desarrollo normativo de la accesibilidad cognitiva pondrá, sin duda, a ésta en el punto de mira del diseño universal y, de alguna forma, obligará o sensibilizará a los profesionales de todo ámbito a poner en marcha soluciones que eliminen las barreras relacionadas con lo cognitivo” (Gallardo, 2012).

Accesibilidad cognitiva

El concepto de Accesibilidad Cognitiva es reciente, Cristina Larraz (CEAPAT, 2015) entiende la Accesibilidad Cognitiva como “el derecho a comprender la información que nos proporciona el entorno, a dominar la comunicación que mantenemos con él y a poder hacer con facilidad las actividades que en él se llevan a cabo sin discriminación por razones de edad, de idioma, de estado emocional o de capacidades cognitivas. Cuando hablamos de entorno hacemos referencia a los espacios, objetos, útiles, enseres, servicios y actividades”.

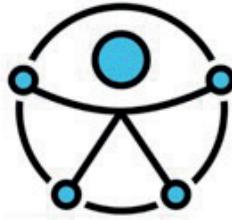
Tras leer esta definición, no puedo dejar de pensar cuánto trabajo nos queda por delante... y cuánto estamos “exigiendo” a las personas con CEA para participar de todos esos espacios, objetos, servicios, etc. SIN FACILIDAD para ellos y sus condiciones.

El reconocimiento de la accesibilidad cognitiva como un derecho ha sido muy posterior al de la accesibilidad física y su implantación mucho más tardía. Es de vital importancia reivindicar las condiciones de accesibilidad cognitiva en todos los entornos, aunque ya disfruten de adaptaciones a nivel físico y sensorial. Sobre todo, cuando ya disponen de éstas adaptaciones puesto que a ojos de todos ya “es accesible”. Tenemos que hacer ver que algo no es accesible si dejamos a personas fuera, y las personas con CEA serían muchas personas fuera (prevalencia 1/100, lo que hace que un porcentaje muy alto de la población no pueda acceder). La organización estadounidense de y para personas con discapacidad intelectual The Arc2 en una buena práctica que nos permite ser más eficientes y pragmáticos, define la accesibilidad cognitiva en términos de una serie de requisitos que el proceso de comunicación debe cumplir para que la información sea accesible:

- Disminuir la dependencia de la memorización como herramienta para recordar información.

- Utilizar el mayor número de formatos complementarios como sea posible (visual –y dentro de éste, todas sus modalidades, audio, sensorial).
- Reducir la necesidad del destinatario de utilizar sus habilidades organizativas complejas (memoria de trabajo, resolución de problemas, encadenamientos de información, etc.).
- Presentar un vocabulario o nivel de lectura que se aproxime al nivel de comprensión de los receptores.

Las personas con TEA necesitan disponer de entornos comprensibles en los que la información se facilite de forma visual y sencilla, se mantenga de forma permanente y que cuenten con los ajustes necesarios que favorezcan su autodeterminación.



(Símbolo de accesibilidad. La figura, con los brazos abiertos, simboliza la inclusión para las personas sin distinción de sus capacidades)

Todos los ajustes necesarios para favorecer la accesibilidad en un entorno, se deben llevar a cabo desde la perspectiva del diseño universal, basándose en la metodología del “Diseño para todos” que pretende desde un prisma de la diversidad, que todos los entornos sean utilizados por el mayor número de personas, sin discriminar por condiciones de edad, capacidad, idioma, etc.

Según el Center for Universal Design de la Universidad de Carolina del Norte el diseño universal debe seguir los siguientes siete principios

- Equidad de uso: el diseño debe ser útil para personas con diversas capacidades.
- Flexibilidad de uso: permite escoger el modo de uso. Se adapta al ritmo de los usuarios.
- Simple e intuitivo: fácil de entender, elimina la complejidad, es intuitivo y se adapta a diversas formas de comunicación. Proporciona información útil para llevar a cabo la tarea.
- Información perceptible: utiliza diferentes modos para presentar la información: sonoro, táctil, escrito, pictográfico.

- Tolerancia al error: el diseño minimiza el peligro.
- Bajo esfuerzo físico: no requiere un esfuerzo físico constante.
- Espacio suficiente de aproximación y uso: que permita la movilidad, con un campo de visión amplio.

Existe un término, no exento de polémica, utilizado habitualmente como excusa para no implementar medidas por personas poco “amigables” con la diversidad o con razón en el caso de edificios ya construidos sobre los que se trabajará la eliminación de barreras. Se trata de los “Ajustes Razonables”: “modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Fuente: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (ONU, 2006).

A la hora de proponer acciones de accesibilidad, existen determinadas razones (arquitectónicas, culturales, económicas, etc.) que hacen que esas barreras no puedan eliminarse (al menos con la tecnología actual, que siempre debemos ir innovando).

¿Cómo sabemos cuándo un entorno, documento, actividad o servicio es accesible?

Normalmente habrá personas que nos informen de las barreras o dificultades de determinados espacios o servicios, aunque en ocasiones las personas no nos podrán informar porque directamente, el espacio o servicio es tan inaccesible que ni siquiera acceden a saber que existe. En estas ocasiones, habrá que realizar una evaluación de los usos del entorno, entendiendo por usos las actividades que se desarrollan en un espacio y que incluyen los desplazamientos por el mismo y su acceso desde el exterior del edificio, así como su conocimiento previo de que existe.

Los espacios y los usos se relacionan en lo que llamamos “Cadena de Accesibilidad” e incluye: conocerlo, llegar, acceder, usar y salir, con la mayor autonomía, sencillez y bienestar. Para llevar a cabo estas evaluaciones, debemos contar con profesionales especializados en accesibilidad y por supuesto con personas con diversidad. En el caso del TEA, desde entidades como Autismo Sevilla y otras, se hacen visitas previas por parte del profesional, que recoge sobre todo los servicios o actividades del entorno y propone en una siguiente visita, “usos” o misiones que implican llevar a cabo estas actividades del entorno por parte de personas con CEA (también formados en accesibilidad y a ser posible, remunerados por este trabajo).

Se valoran todos los aspectos descritos anteriormente, así como las emociones que nos ha provocado la visita (tranquilidad, seguridad, estrés, ansiedad, dificultades relacionadas con el perfil sensorial, etc.).

Con posterioridad, el equipo analiza la información y elabora un informe con propuestas de mejora, orientando sobre los recursos que deben utilizar para mejorar la accesibilidad cognitiva en ese entorno.

Medidas para la accesibilidad Cognitiva

Ejemplos de medidas que pueden facilitar la accesibilidad cognitiva (Orientaciones sobre medidas para favorecer la Accesibilidad Cognitiva, Confederación Autismo España, 2020).

1. Medidas de Señalización.
2. Medidas de organización física de los espacios.
3. Medidas de apoyo para la comunicación social.
4. Modificación de las condiciones ambientales.
5. Adaptación de textos escritos.
6. Diseño accesible de las Tecnologías de la Información.

Medidas de Señalización

Pueden ser señales de tipo acústico, visual, táctiles o elementos incorporados en el espacio. Algunas medidas de señalización habituales pero que necesitan de un uso adecuado son:

- a) Acústicas: Alarmas, megafonía, audioguías, aumento de la información auditiva mediante webs o accesos QR, etc. Hay que tener cuidado con algunas de estas medidas acústicas, ya que las dificultades que pueden estar presentes en algunas personas con CEA con respecto al perfil sensorial pueden hacer que estas señales, más que ayudar a acceder, generen un elemento de ansiedad o estrés, ya nos decía Temple Grandin que al oír la campana que avisaba el cambio de clase en el colegio, sentía prácticamente un dolor insoportable.

b) Visuales: Pictogramas, colores, flechas, fotografías, etc. Especial atención vamos a prestar a los pictogramas, debido a su uso extendido en el mundo del TEA.

Podemos diferenciar dos tipos de pictogramas, los usados para la ampliación de la información a nivel comunicativo, normalmente individual o en pequeños grupos, de los que hablaremos más adelante; y por otro lado los pictogramas de señalización, que son los que debemos usar justo para eso, SEÑALIZAR. Tienen un objetivo claro de ayudarnos a orientarnos en el espacio a indicarnos hacia dónde desplazarnos o permanecer y deben cumplir una serie de requisitos: “signos concisos, que en su brevedad visual pueden transmitir un significado con simplicidad y claridad más allá de las fronteras nacionales, lingüísticas y étnicas” (Cristina Larraz, CEAPAT).

Los más tradicionales en señalización son los de tipo AIGA (American Institute of Graphic Arts) e ISO 7010:2012 “Graphical symbols – Safety colours and safety signs (International Organization for Standardization, <https://sisco.es/norma-en-iso-7010/>).

Habitualmente podemos encontrarlos en aeropuertos de todo el mundo o símbolos más habituales como “aseos” o “prohibido”.

Existen pocos pictogramas validados pero a través de la norma ISO y otros procedimientos, podemos generar pictogramas muy válidos. Como ejemplo de Buena Práctica en la elaboración y validación de pictogramas, tenemos ejemplos como este:

https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/publicacion/21/06/Guiadebuenas-practicasSe%C3%B1alizacionAccesibleEdificios_.pdf

A la hora de utilizar estos pictogramas de señalización, es muy importante tener en cuenta elementos que aumentan su funcionalidad, ¿dónde se colocan?, tamaño, colores y contraste, ¿Qué es necesario señalar y qué no? Todo esto hay que tenerlo en cuenta a la hora de generar medidas de accesibilidad en un espacio.

c) Señales táctiles: como el uso del Braille o pavimentos pododáctiles, elementos en un principio ideados para las personas con dificultades visuales, pero que, debido a las características perceptivas de las personas con CEA, pueden llegar a resultar muy útiles en la orientación, no sólo a nivel de pavimento, también utilizamos algunas veces líneas en altorrelieve en paredes o el uso de diferentes texturas que nos ayudan a la diferenciación de espacios o rutas a seguir.

d) Elementos incorporados en el espacio: como rótulos, mapas, tótems informativos, directorios, etc. Estos elementos deben cumplir requisitos de colocación que los conviertan en medidas que faciliten la orientación sin que generen “ruido visual” que genere el efecto contrario, distracciones, errores, etc.

Medidas de organización física de los espacios

Incorporamos en este punto el concepto de “wayfinding”, Dimas García lo define como un “proceso de orientación utilizando la información del entorno”.

El proceso de Wayfinding pretende eliminar los posibles conflictos que puedan surgir en la interacción de las personas con el medio, teniendo en cuenta las variables capacidades cognitivas de los individuos, así como la legibilidad que facilite el medio por las particularidades propias de su diseño.

“Los recursos de Wayfinding facilitan o simplifican las estrategias cognitivas que necesitamos llevar a cabo para desplazarnos por los entornos, pueden ser arquitectónicos, gráficos, auditivos, o táctiles”.(Mühlhausen, 2000)

Estos procedimientos implican: saber dónde está, dónde quiere llegar y cómo proceder para conseguir su objetivo de orientación.

La utilización de recursos de Wayfinding pretende generar entornos más amigables, fáciles de usar y de forma más autónoma. Algunos ejemplos de elementos empleados en el wayfinding los hemos visto antes como medidas acústicas y visuales, otros ejemplos pueden ser que se identifiquen de forma adecuada los puntos principales de información, esperas, baños, salidas, ascensor y escaleras, etc.; organizar los espacios en función de su uso o en el orden de éste, incluir puntos de información con mapas o infografías de dónde te encuentras y qué se hace en ese lugar en concreto, el uso de colores o melodías para diferenciar espacio (podemos jugar con el color de paredes, suelos, etc.); establecer numeraciones que nos permitan saber en qué parte del edificio estamos (más o menos lejos de la salida, más o menos alto en edificios con varias plantas, etc.).

Medidas para apoyar la comunicación social

Entendemos la comunicación como un derecho para garantizar la igualdad de oportunidades. Las personas con TEA tienen dificultades para usar y comprender el lenguaje, por lo que necesitan recursos comunicativos que le faciliten el acceso a la información como el uso de

Sistemas Alternativos y Aumentativos de comunicación, en concreto los sistemas pictográficos o de signos. Estos sistemas en ocasiones se presentan en formatos físicos analógicos y cada vez más en formatos digitales, mediante comunicadores en tabletas o teléfonos, que suelen facilitar el intercambio comunicativo con personas menos formadas en ellos.

En este punto, tenemos que hablar de los pictogramas para la Comunicación Alternativa o aumentativa, que se usan desde hace años para sustituir o potenciar las habilidades comunicativas de las personas con CEA a través de distintos sistemas más o menos conocidos como PECS o SPC, entre los más frecuentes. Requieren de un aprendizaje previo y el uso está limitado a las personas que conocen el sistema. Estos pictogramas suelen tener más nivel de detalle en su representación y se pueden individualizar según la persona con la que lo estamos utilizando.

Se hacen imprescindibles en la comunicación personal, en el caso de que el lenguaje esté ausente o no haya obtenido un desarrollo suficiente, y para la comprensión de la información al presentarla a través de un formato con menor nivel de simbolización que el lenguaje oral o escrito. Sin olvidar elementos que nos permiten la comunicación ante dificultades de simbolización más graves, como el uso de fotografías, etiquetas y por supuesto, el objeto real concreto.

Proporcionan información visual, permanente y concreta, características que se alinean con las peculiaridades de los CEA a la hora de procesar la información.

Como elemento fundamental de la accesibilidad cognitiva, incorporamos en este punto la sensibilización y formación de todas las personas que atienden al público en determinados espacios. Es fundamental, si no la especialización en cada discapacidad o diversidad, sí el cambio de actitud ante la diversidad que pueda presentar cualquier persona; ser consciente que existen diversas formas de ser y estar en el mundo, de comunicarnos o de comprendernos; que hay personas que pueden llevar a cabo comportamientos “extraños” de cara a lo que normalmente vemos, pero no significa que ese comportamiento no esté en la “normalidad” de esa persona y como tal, tenemos que respetarlo y comprenderlo.

No podemos considerar un espacio o servicio como accesible si las personas que atienden a las personas no tienen una actitud abierta y positiva hacia la diversidad.

Medidas para modificar las condiciones ambientales

Se tienen en cuenta al tomar estas medidas, las necesidades que pueden mostrar algunas

personas respecto a percepciones sensoriales extremas. Al contrario de lo que se suele pensar, estas medidas no son específicamente para personas con CEA, ya que no es un síntoma concreto del Trastornos del espectro del autismo, pero se da en muchas personas y genera bienestar en la población general también.

Algunas de estas medidas tienen que ver con:

- Cuidar y controlar los aforos de personas en los espacios, que no haya demasiada gente que no permita poder disponer de un espacio personal deseable, y que inevitablemente genera una cantidad de estímulos, visuales, auditivos y táctiles que hacen difícil su gestión por parte de personas con un perfil sensorial complejo.
- Tener en cuenta el uso de la iluminación, priorizando la luz natural y controlando la iluminación excesiva o pobre, los tipos de iluminación, priorizando luces cálidas, tener en cuenta determinados reflejos o luces que parpadean, etc.
- Estímulos sonoros como música excesivamente alta o estímulos sonoros diferentes en un mismo espacio, que generan ruido y desorientación. El uso de alarmas y megafonía concreta que no se acompaña de estímulos visuales, etc.

Respecto a este tipo de medidas, se han llevado a cabo varias acciones como la eliminación de música o petardos en ferias, ajustes de luz o sonido en supermercados, etc. que, si bien generan sensibilización sobre el CEA; no debemos olvidar que no son medidas de accesibilidad universal, ya que suelen llevarse a cabo en horas o momentos concretos, por lo que limita el uso de éstas actividades o espacios a ese rango horario, tampoco afecta a todas las personas con CEA ya que algunas incluso disfrutan más de estos estímulos y genera un cambio en ocasiones fundamental en la actividad en sí para el resto de la población, que hace que en ocasiones ya no se considere la misma. Estas medidas son positivas en el sentido de que aumentan las oportunidades, pero no debemos olvidar que la accesibilidad debe ser la toma de medidas desde varios puntos de vista y las personas con CEA y los profesionales y cuidadores que trabajamos con ellas no debemos perder de vista el trabajar la exposición (controlada) a determinados estímulos y la autodeterminación y comunicación que les permita decidir el uso o no de ese espacio y durante cuánto tiempo.

Medidas para adaptar los textos escritos

La Lectura Fácil es un método de creación y adaptación de documentos para que sean más fáciles de entender por personas con dificultades de comprensión (que no todas las personas con CEA tienen). Este método no solo incluye la redacción, también hace referencia a la forma de diseñar el texto o al tratamiento de las imágenes. No pretende eliminar información ni in-

fantilizar, sino usar un lenguaje claro y sencillo que facilite la comprensión de los contenidos.

En el caso de las personas con CEA, las dificultades de comprensión social y/o cognitiva, la literalidad y la dificultad para hacer inferencias, hace imprescindible la utilización de un lenguaje sencillo, con estructuras sintácticas simples y con imágenes como apoyo a los textos.

En 2018 se publicó una Norma Experimental UNE 153101 EX sobre Lectura Fácil con pautas y recomendaciones para la elaboración de documentos, con el fin de garantizar el acceso a la información escrita.

Algunas de las características son:

- Utilizar un lenguaje preciso, sencillo y directo
- Utilizar frases cortas explicando una sola idea por cada frase
- No utilizar metáforas o dobles sentidos
- Escoger palabras de uso frecuente
- Emplear ejemplos para explicar los términos difíciles
- Evitar conceptos abstractos
- Utilizar la voz activa del verbo mejor que la pasiva
- Evitar frases negativas y negaciones dobles
- Cuando el texto incluya números, escribirlos mejor con números que con letras

Podemos crear un texto en lectura fácil o adaptarlo. Debemos contar siempre con profesionales especializados que elaboran este texto y siempre debe pasar por la fase de Validación, llevada a cabo por personas con discapacidad formadas en accesibilidad cognitiva a ser posible, y guiadas por un dinamizador de esta actividad. Con las aportaciones de las personas con discapacidad, se reelaboran los textos a nivel de vocabulario, gramática y diseño, añadiendo o eliminando apoyos visuales si es necesario y vuelve a validarse el texto completo antes de su impresión o difusión.



(Inclusión Europe diseñó este logotipo, significa que el documento que lo lleva es fácil de leer y entender.)

Diseño accesible de las tecnologías de la información y comunicación

Se trata de diseñar las TIC teniendo en cuenta su utilidad para todas las personas, siendo flexibles, simples e intuitivas, de fácil uso y comprensión. En la actualidad existen un gran número de materiales y aplicaciones tecnológicas que ayudan a las personas con TEA a comunicarse y a desplazarse por los entornos. Suponen un gran recurso por su carácter visual, la contingencia que proporcionan, la posibilidad de personalizar los contenidos y lo adaptativo que hoy día resulta el uso de las nuevas tecnologías. Las tablets y los teléfonos inteligentes sirven de soporte a comunicadores que proporcionarán una alternativa al lenguaje y facilitará la interacción con el entorno.

En la actualidad también podemos encontrar aplicaciones que, usando los GPS de los dispositivos móviles, facilitan la orientación por los espacios con independencia. También es posible contar en los edificios con pantallas digitales con función táctil que ayuden a los visitantes a visualizar y encontrar su camino.

También son muy utilizados los códigos QR que permiten el acceso a páginas WEB con información cognitivamente accesible en formatos visuales y de lectura fácil, como los utilizados en el proyecto +Fácil de Autismo Sevilla para favorecer el acceso a la cultura en el Año Murillo.

Conclusiones

El Trastorno del Espectro del Autismo implica una forma diferente de entender el mundo, de percibir el entorno y de procesar la información.

Sus peculiaridades a la hora de atender y seleccionar información y estímulos relevantes, de entender las normas sociales que rigen las relaciones personales y el uso de los espacios, las dificultades en comprensión del lenguaje, en anticipación y en flexibilidad, así como la singularidad a la hora de interpretar los estímulos sensoriales, hacen que las personas con TEA tengan muchas dificultades para comprender la información que los entornos les proporcionan.

La eliminación de barreras que garanticen la accesibilidad cognitiva, simplificando y anticipando la información, utilizando formatos visuales, construyendo entornos comprensibles, adaptados a sus necesidades cognitivas y sensoriales, facilitarán su participación y su inclusión en la sociedad.

Esto nos marca unos retos en cuanto a la accesibilidad cognitiva. Lo principal es generar una definición y normas consensuadas que nos permitan una implantación ordenada y universalizada. Para ello es necesaria la sensibilización y aportación de cada grupo social implicado (todos), desde el político que marca las leyes o normativas, hasta el ciudadano que las impulsa y exige desde su participación día a día, pasando por los profesionales y personas cuidadoras de personas con CEA u otras diversidades que no debemos dejar de generar nuevas herramientas e insistir en lo positivo de implantarlas. Mención especial tienen las personas con CEA en este ámbito quienes, además del uso de los espacios, teniendo cada vez más y mejores oportunidades con posibilidades de aumentar su autodeterminación y convivencia social, deben tomar un papel activo en el mundo de la accesibilidad, como un nicho de empleo en el que ellas son quienes tienen el conocimiento y deben ser quienes, debidamente profesionalizado, evalúen, propongan y validen espacios, documentos, servicios y actividades de cara a hacerlos cada vez más accesibles y útiles para todas.

REFERENCIAS

- Belinchón, M., Casas, S., Diez, C. y Tamarit, J. (2014). Accesibilidad cognitiva en los centros educativos. Madrid: MECED.
- Berdud, M^a. L., Cervera, A., Chacón, J. M., Gallardo, A., Marañón, E., Marco, A., Mirón, L., Moreno, A., Murillo, I., Vela, A. (2014) Accesibilidad cognitiva: Guía de Recomendaciones. Madrid: Feaps Madrid.
- Brusilovsky, L (2014) Modelo para diseñar espacios accesibles. La ciudad accesible.
- Brusilovsky, L. (2016). Valoración de la accesibilidad cognitiva. Claves científicas para fortalecer el rol del evaluador con diversidad funcional. La Ciudad Accesible.
- Cacheda, R., Lamigueiro, M., Fernández C., López, C. (2015) La accesibilidad de los museos: visiones y perspectivas. Andavira.
- Confederación Autismo España, Orientaciones sobre medidas para favorecer la Accesibilidad Cognitiva, 2020
- FEAPS, Inclusion Europe. Información para todos. Las normas europeas para hacer información fácil de leer y comprender.
- FEAPS (2014), Accesibilidad Cognitiva. Guía de recomendaciones. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

- Fundación ONCE y Technosite (2009) Accesibilidad y Capacidades Cognitivas.
- Fundación ONCE, Fundación Arquitectura COAM (2011). Accesibilidad universal y diseño para todos. Arquitectura y Urbanismo.
- Fundación ONCE y Technosite (2009) Accesibilidad y capacidades cognitivas: movilidad en el entorno urbano.
- Fundación ONCE y Technosite (2013) Pautas de diseño de pictogramas para todas las personas.
- García Moreno, D (2012). Diseño de Sistemas de Orientación Espacial: Wayfinding.
- García Muñoz, O. (2011). Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Grupo de Trabajo Andaluz de Accesibilidad Cognitiva. [GTAAC] (2021). Guía de buenas prácticas para una señalización accesible en edificios. Sevilla: Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación. Junta de Andalucía.
- ILUNION, Fundación ONCE (2017). Metodología de Diseño para Todos: herramientas para considerar las capacidades cognitivas.
- Larraz, C (2015). Accesibilidad Cognitiva. IMSERSO
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2014). Lectura fácil. Secretaría General Técnica de Documentación y Publicaciones.
- Nieves Bouzas, A., Carreiro Prieto, P., Arceo Tourís, M. (2015). Comprendo mi entorno. Manual de accesibilidad cognitiva para personas con trastorno del espectro del autismo. Galicia: Federación Autismo Galicia.
- Norma Española UNE_170001
- Norma Española UNE_170002
- Norma Experimental UNE_153101EX: Lectura Fácil. Pautas y recomendaciones para la elaboración de documentos.
- Plena Inclusión (2018). Guía de evaluación de la accesibilidad cognitiva de entornos. Plena Inclusión.
- Rivero Contreras, M. Saldaña, D. (2019). Rúbrica de evaluación de textos en Lectura Fácil. Universidad de Sevilla.



Marcos Zamora, psicólogo y director general de Autismo Sevilla.

1.-Introducción

La educación inclusiva, tal y como se plantea a lo largo de esta publicación, es un destino ya irrenunciable. Las Convenciones de Derechos, Leyes y Normativas y Estrategias Nacionales en diferentes países establecen un marco regulador para garantizar su desarrollo. Diferentes modelos de Inclusión Educativa han planteado desde hace tiempo la necesidad de transitar desde enfoques que simplemente propongan la presencia del alumnado en los centros ordinarios, hacia otros planteamientos en los que se ofrezcan los apoyos para poder asegurar la participación, el establecimiento de relaciones significativas o actividades que supongan una contribución para el conjunto del centro (Madero Cañete & Arenas Bernal, 2018). La Escuela es el mejor contexto para poder consolidar un cambio de modelo en la atención a personas con discapacidad, ya que es el contexto y momento de la vida donde se producen los principales aprendizajes de la persona. Pero, es el entorno propicio porque no sólo capacitamos a las personas con discapacidad o en el Espectro del Autismo para mejorar sus competencias sociales para poder participar, si no que educamos en valores y en competencias para la inclusión al resto del alumnado sin discapacidad, que serán la sociedad civil del mañana.

La escuela tiene objetivos que tradicionalmente se han centrado en el aprendizaje académico y curricular, siendo los objetivos sociales y de otras habilidades adaptativas algo secundario. Esto hace que determinados momentos y espacios en la jornada escolar no hayan sido considerados como espacios educativos ni como entornos de aprendizaje y desarrollo para el alumnado. Estos entornos habitualmente considerados no lectivos, no han sido incluidos como momentos de actuación, no han planteado objetivos de trabajo ni ha existido una implicación por parte del profesorado en desarrollar actuaciones concretas.

La falta de actuación en este tipo de entornos no sólo desaprovecha un entorno para la inclusión social inmejorable, sino que supone espacios y momentos potenciadores de situaciones de acoso y abuso. Diferentes estudios han alertado sobre los riesgos que suponen entornos no estructurados en los que no existe una adecuada planificación proactiva por parte del equipo docente para generar espacios respetuosos para todas las personas con diversidad funcional. Casi la mitad del alumnado con TEA sufre alguna forma de acoso escolar a lo largo de su paso por su escolarización (Hernández, 2017).

Características de los momentos y espacios no estructurados

El entorno no estructurado más relevante de la jornada escolar es el recreo, sin embargo, hay que tener en cuenta que existen otros muchos momentos y espacios en el centro, a lo largo de la jornada y a lo largo del año, que también son considerados entornos no estructurados y que requieren de un abordaje integral. Hay que tener en cuenta que en los diferentes ciclos a lo largo de la escolarización estos momentos pueden ir cambiando. Algunos ejemplos son los siguientes, y es importante identificarlos para poder planificar una actuación y los apoyos necesarios en función de las necesidades individuales del alumnado y de su grupo:

- Aula matinal (previa al comienzo de la jornada escolar para favorecer la conciliación de las familias)
- Actividades extraescolares
- Días extraordinarios (celebraciones, semanas culturales, primer y último día de clase)
- Excursiones o viaje de fin de curso
- Comedor o cafetería en los Institutos
- Falta de un profesor
- Transición entre las clases o espacios del centro
- Simulacros de incendios

Estos momentos no estructurados tienen una serie de características que los hacen especialmente complejos para el alumnado en el Espectro del Autismo, en comparación con los momentos lectivos donde la estructura es más clara, los objetivos están más explícitos y las normas que rigen las relaciones entre las personas están más definidas. Algunas de estas características son:

- No existe una rutina conocida ni establecida previamente.
- Escasa información clara de qué hacer y qué es lo previsible en ese espacio.
- El contexto y el espacio no dan claves sobre qué hacer, cómo o cuánto tiempo
- El resto de alumnado suele actuar en esos contextos de forma imprevisible y poco predecible para la persona.

- Contextos en los que se fomenta la toma de decisiones libre de las actividades.
- No existen personas de referencia tan claras y definidas para el alumnado.
- Las interacciones entre el alumnado se vuelven rápidas y complejas.

Retos y oportunidades de los contextos no lectivos y no estructurados

Como ya hemos comentado, el sistema educativo se ha orientado fundamentalmente hacia los espacios lectivos estructurados y los contenidos académicos. Esto hace que ni en la formación de los profesionales del entorno educativo ni en los objetivos curriculares se establezcan estos espacios y momentos como una prioridad. Las características comentadas anteriormente implican un reto en el caso del alumnado con TEA cuyo estilo cognitivo hace que prefieran entornos predecibles, rutinas claras, normas fijas y personas referentes. En estas situaciones donde existe una falta de estructura espacial y temporal, y se requiere una mayor autonomía e iniciativa por parte del alumnado, el alumnado con TEA encuentra un entorno difícil de gestionar sin los apoyos adecuados.

Estos entornos no estructurados son cambiantes y van siendo diferentes en función de las diferentes etapas educativas, lo que requiere establecer diferentes enfoques y abordajes a nivel de centro educativo conforme el alumnado va transitando por las diferentes etapas. En la etapa de infantil (hasta los 6 años), los recreos están más estructurados en algunos espacios del centro, permiten tener diferentes juegos y juguetes y todavía los juegos entre el alumnado no generan grupos estables ni dinámicas sociales complejas, siendo en los primeros años juegos más individuales o en paralelo. En la etapa de primaria (entre los 6 y los 12), los grupos se vuelven más estables, los juegos son más sociales y se vuelven más complejos en cuanto a normas, los intereses del alumnado se vuelven más variados y diversos y las interacciones sociales comienzan a incluir habilidades mentalistas que requieren de mejores habilidades sociales (bromas, dobles sentidos, engaños). En la etapa de secundaria (12 a 18 años), las relaciones sociales se vuelven complejas y se basan de forma casi exclusiva en conversaciones con contenido social, donde se vuelve clave tener suficientes habilidades socio-comunicativas y emocionales para “navegar” en ese contexto social.

De igual forma, los diferentes apoyos y estrategias deben ajustarse en función de las diferentes necesidades de apoyo que tenga el alumnado con TEA. Existe una serie de características de su estilo cognitivo y del procesamiento de la información que implica una dificultad añadida especial en los entornos más abiertos y no estructurados:

- Dificultades sociales para comprender normas y claves sociales.
- Dificultades para interpretar estados mentales (deseos, intenciones...) y para manejar la comunicación no verbal.
- Limitada iniciativa social ante la falta de éxito en algunas interacciones.
- Limitados intereses o intereses diferentes al resto del alumnado.
- Dificultades para poder gestionar la incertidumbre en el día a día de las cosas no previstas y controlables.
- Inflexibilidad para poder adaptarse a cambios en actividades o rutinas.
- Hiperreactividad sensorial a determinados entornos sensoriales complejos e impredecibles como puede ser un recreo.

A pesar de que estas características puedan ser algo generalizado para muchas personas en el Espectro del Autismo, la intensidad con la que se presentan varía de una forma enorme y las necesidades de apoyo son muy diferentes en función de cada persona. A esto también hay que añadir que muchos alumnos con TEA pueden tener otras características asociadas que puedan requerir de otro tipo de apoyos para el aprendizaje o la comunicación, como puede ser la presencia de Discapacidad Intelectual asociada o dificultades en el desarrollo del lenguaje. En función de estas características individuales los apoyos y estrategias variarán, pudiendo establecerse objetivos y actividades más o menos estructurados, más o menos complejos a nivel social y comunicativo o en cuanto a la necesidad de planificación e iniciativa, en función del perfil de cada alumno o alumna.

Sin embargo, los entornos no estructurados suponen el espacio que mejor puede preparar al alumnado con TEA para su vida fuera del centro y para que los aprendizajes puedan ser más significativos y funcionales desde el punto de vista social. La rutina establecida dentro del aula genera un entorno liderado y regulado por el maestro que establece unas normas claras y regula y estructura las normas de interacción social entre el alumnado. Pero en los entornos sociales que se generan en momentos no estructurados, esta interacción depende de la relación fluida y espontánea que se produce entre el alumnado de forma que las habilidades sociales necesarias para el alumnado con TEA deben adaptarse a contextos más flexibles de interacción, siendo entornos más naturales y reales. Todo lo aprendido en estos contextos servirá al alumnado para generar habilidades y entornos sociales significativos que puedan utilizar y adaptar fuera de las paredes del centro educativo.

Enfoques participativos, contextos y apoyos naturales

A lo largo de los últimos años, son muchas las evidencias que apuntan a cambios en los enfoques para dar respuesta a los retos de la inclusión, la intervención orientada a mejorar la calidad de vida de las personas y las familias y generar apoyos y transformar los contextos en los que está cada persona. Los modelos de intervención orientados a los contextos naturales (hogar, centro educativo, entorno comunitario...) comienzan a imponerse como la forma más eficiente de lograr mejoras en la calidad de vida de las personas y mejorar las dificultades de participación que puede implicar el Autismo (Lord et al., 2020). Esto implica que la intervención y el apoyo a las personas con TEA, pone el foco en conseguir resultados significativos y funcionales para la persona que le permita participar en su entorno y mejorar su calidad de vida. Se ha pasado desde un enfoque más rehabilitador donde se trabajaban habilidades sociales y comunicativas descontextualizadas poniendo el foco en las dificultades de la persona, a analizar las habilidades que cada persona necesita para poder participar en su comunidad y entorno en las actividades que son más significativas y gratificantes para él, y puedan permitirle que se desarrolle mejor como persona, así como identificar los apoyos que cada persona necesita en cada contexto y qué modificaciones son pertinentes realizar en cada contexto.

Desde los contextos de intervención, se han planteado modelos de intervención orientados a la capacitación familiar (“Intervenciones mediadas con familias”) y a los entornos naturales (“Modelos Naturalistas de intervención”) que permitan orientar los objetivos hacia aprendizajes más funcionales y significativos y a habilidades que favorezcan alcanzar objetivos de participación en el entorno (Lord et al., 2020). Esto ha hecho que las estrategias deban orientarse más a los contextos y a las personas del entorno de la persona con TEA. Esto implica que las personas de su entorno se convierten en protagonistas claves, y esto hace necesario establecer objetivos de intervención y trabajo con las personas donde va a participar la persona con TEA (otros niños y adultos de su entorno como hermanos, familia extensa, compañeros de clase, personas significativas del entorno), así como con los diferentes espacios (instalaciones deportivas y culturales, tiendas de su entorno, restaurantes).

Desde este enfoque, y en el contexto educativo, diferentes estudios han puesto el foco en la importancia de poder trabajar con los iguales para poder favorecer la participación social del alumnado en el Espectro del Autismo en los centros educativos. Se ha evidenciado como la participación social del alumnado en el Espectro del Autismo era mayor cuando se establecía un programa de apoyo y formación a sus iguales en los contextos escolares, frente a aquellos que trabajan de forma individual con profesionales especializados (Kasari et al., 2012; Kasari & Smith, 2013; Locke et al., 2012). Esta evidencia ha destacado la importancia de poder poner el foco en la relevancia de los iguales como apoyos naturales en los diferentes contextos

como forma de mantener y consolidar relaciones sociales significativas en contextos reales y funcionales.

Claves para la participación social y los aprendizajes significativos

De cara a poder establecer un trabajo ajustado en los contextos menos estructurados y de forma generalizada en los diferentes entornos y espacios del centro se plantea algunas claves necesarias que sientan las bases para el éxito, y que reflejan el consenso de documentos de Buenas Prácticas en la Educación de las personas con TEA (Charman et al., 2011):

- Identificar las necesidades de alumnado. Las propuestas establecidas deben establecerse considerando las necesidades individuales de cada persona. Medidas generales que favorezcan la inclusión en contextos no estructurados son necesarias, pero es fundamental que haya un profundo conocimiento de las necesidades de la persona y por parte de todas las personas que acompañan al alumnado en cualquier contexto. Las características generales del alumnado con TEA se individualizan de forma muy concreta en cada persona en diferentes ámbitos y competencias, y el éxito dependerá de una buena individualización.
- Identificar las necesidades de los iguales. El trabajo con los iguales requiere de una formación y acompañamiento ajustado a su realidad, su visión y su experiencia previa. Todo el alumnado que se ha educado en un contexto inclusivo desde el comienzo tiene la suerte de haber asentado una serie de valores y habilidades casi de forma natural, pero es importante generar espacios para poder identificar miedos, dudas, inquietudes y sentimientos que puedan suponer una barrera y ofrecer todos los apoyos necesarios.
- Identificar las necesidades de los maestros. Es necesario para el éxito, que no sólo los maestros especialistas sean quienes puedan servir de apoyo para mejorar la participación del alumnado con TEA. Para que esto sea una realidad y un éxito es necesario que todo el profesorado cuente con la formación necesaria para que tengan las herramientas para abordar el reto que les supone el apoyo en contextos no estructurados al alumnado con TEA.
- Implicación del conjunto de la Comunidad Educativa. El proyecto de Inclusión no debe ser algo sólo de los profesionales individuales que tienen relación directa, sino que debe implicar políticas generales a nivel de centro que aseguren una sensibilidad, respeto y consideración generalizada hacia la diversidad funcional y garanticen un espacio accesible, sensible y respetuoso.

- Flexibilizar los contextos y tiempos para el aprendizaje. Las oportunidades de aprendizaje y participación surgen a lo largo de la jornada en todos los contextos, y los más significativos y claves desde el punto de vista social, surgen en los menos estructurados, por lo que es fundamental poder tener una mirada más amplia sobre los espacios y momentos que surgen en toda la jornada educativa.
- Planificar los objetivos y apoyos. A pesar de que los entornos y espacios sean no estructurados, esto no quiere decir que haya que improvisar. Es necesaria una adecuada planificación de lo que queremos conseguir y cómo lo vamos a hacer, implicando a todos los agentes necesarios.
- Adaptación de contenidos y entornos. Realizar las adaptaciones individuales que el alumnado necesite para poder participar en los diferentes entornos (apoyos visuales, adaptación sensorial...) así como en su acceso al currículum y las actividades (tiempos, metodología...).
- Anticipación y visión futura. Es fundamental anticipar los cambios y los retos que se presentan para poder planificar y preparar al alumnado y su entorno con el tiempo suficiente para dotar de las herramientas necesarias. Los momentos de transición entre las diferentes etapas son claves y deben ser trabajados con el suficiente margen de tiempo y preparación.
- Apertura del centro a la comunidad. En este contexto de trabajo, todo tiene más sentido e impacto, si los aprendizajes conseguidos en el entorno educativo tienen continuidad fuera de este, y especialmente en el ámbito social, y si existe una generalización de aprendizajes a entornos y momentos fuera del espacio educativo (actividades extraescolares, actividades de ocio entre alumnado, actividades deportivas, actividades familiares...). Esto implica que tanto el centro como los profesionales estén abiertos al contacto con la comunidad y otros profesionales y entidades del entorno.
- Colaboración con la familia. En los modelos actuales, la familia es el pilar básico de apoyo para cada persona, y gran parte del trabajo desde el principio de la Atención Temprana va orientado a su capacitación y empoderamiento. La comunicación y coordinación con ellos es básica a la hora de poder detectar necesidades reales de la persona en su día a día, establecer una coordinación con la vida del alumnado fuera del centro y proponer objetivos que tengan un sentido más allá del entorno educativo.

Apoyos que generen aprendizaje en contextos no estructurados

Es fundamental que todo el claustro de profesores en su conjunto tenga una adecuada formación en Inclusión y que se implique en el desarrollo y adaptación de determinados entornos. Para el éxito de determinadas propuestas en los recreos debe implicarse el conjunto del claustro para que los entornos menos estructurados como los recreos se conviertan en contextos de aprendizaje para determinados niños. En etapa de infantil y primaria, se considera positivo generar determinadas actividades más estructuradas que sean en un comienzo dinamizadas por maestros de apoyo o bien que puedan ser tuteladas por alumnos de 11 y 12 años, pero siempre con la supervisión de algún maestro y con una implicación que no suponga para los alumnos una responsabilidad excesiva. La organización con determinados rincones de juegos y actividades permite organizar y dotar de apoyos (también visuales) que ofrecen secuencias de juego conocidas y compartidas y que establecen mayor certidumbre y control al alumnado con TEA. Este tipo de rincones y juegos deben adaptarse a las diferentes edades y pueden implicar circuitos de motricidad, juegos populares o columpios (hasta los 6 años) o juegos de mesa, juegos de música o deportes (a partir de los 6 años).

El rol de los maestros de apoyos debe pasar de ser “solucionadores” a “facilitadores” (de Francisco, 2016). La actividad debe estar estructurada y las personas de apoyo, sean maestros o iguales, deben ofrecerle los apoyos necesarios, pero no solo con el objetivo de solucionarle las dificultades, si no de ofrecerle herramientas para poder adaptarse a los cambios en el juego o poder resolver determinados problemas cuando algunas situaciones se salgan de lo previamente conocido. Es una buena práctica poder partir de apoyos que pueda generar control y certidumbre en el alumnado con TEA para ir flexibilizando y reduciendo los apoyos con el tiempo para “normalizarlos” progresivamente y adaptarse a la realidad cambiante y flexible de los entornos no estructurados como el recreo. Algunas adaptaciones y apoyos necesarios desde un primer momento deben ir orientados a:

- Practicar algunos juegos de forma más individualizada hasta su mejor aprendizaje.
- Ofrecer apoyos visuales que estructuren y concreten los pasos y normas de cada juego.
- Establecer momentos de juego e interacción adaptados a la capacidad de atención e interacción del alumnado. El recreo tiene que ser un lugar de esparcimiento y descanso que permita descansar de la actividad académica y cognitiva y no debe ser un elemento de presión ni exigencia.
- Identificar determinadas actividades a espacios concretos del centro, así como poder ubicarlos en función de las posibles necesidades sensoriales de cada alumno de forma progresiva.

Aunque sea en un contexto inclusivo, con iguales y en contextos naturales de interacción, es necesario tener presentes aquellas dificultades más significativas del alumnado con TEA para poder abordarlas de una manera más explícita y cuidadosa. Todo lo relacionado con el ámbito social, comunicativo y emocional (comprensión de normas, toma de turnos, comprensión de emociones o intenciones, comunicación no verbal...) así como el perfil cognitivo que implica mayor necesidad de rutina y certidumbre requiere de un conocimiento adecuado por parte de las personas y alumnado que vaya a prestar apoyo puesto que son muy específicas del estilo cognitivo de las personas con TEA y requiere de herramientas y abordajes específicos. Con algunos objetivos y en algunos contextos, puede ser necesario o positivo, comenzar en contextos más controlados, o incluso individualizados para poder interiorizar algunos elementos de los juegos o la secuencia. En los contextos ya de juego en grupo, el maestro debe de hacer de modelo para sus iguales con el objetivo de que puedan ser ellos mismos quienes interioricen las claves que hay que dar para que puedan comprender mejor una determinada situación y actuar de una forma exitosa.

Sin embargo, de cara a una participación social significativa, tan importante es establecer unos apoyos ajustados a cada persona como su retirada progresiva para poder generar mayor autonomía y menor dependencia del apoyo de los adultos o de determinadas claves. En este contexto el conocimiento individualizado del alumnado es básico porque debemos establecer los apoyos justos y necesarios en cada momento y retirarlos para fomentar un mayor aprendizaje en contextos más inclusivos, sin generar desconcierto, frustración o exigiendo un mayor esfuerzo para cada persona.

Una propuesta para el ajuste de los apoyos y su retirada y desvanecimiento en contextos de trabajo en el recreo es la que se propone en la Guía de Apoyo en Recreos propuesta por Autismo Sevilla (de Francisco, 2016):

- Fase 1: Actividad y contextos controlados. El adulto participa en un juego con 3 o 4 niños.
- Fase 2: El adulto propone un juego, que ya es conocido, es dominado y ya todos lo controlan. Está cerca para poder supervisar el juego y dar apoyo, tanto al alumno con TEA como a los iguales que participan con él o ella.
- Fase 3: Los demás proponen y el adulto adapta. Es necesario que para que los juegos puedan ser significativos para todos sean de interés para el grupo de iguales y adaptarse a lo que puede ser más popular o estar de moda en determinados momentos por lo que hay que ser sensible y adaptar aquello que es propuesto por el grupo y que tendrá más probabilidades de implicarles y motivarles. El adulto en este caso tiene que anticipar las necesidades de apoyo para poder dotar al alumnado con TEA y a los iguales de herramientas para conseguir el éxito.

- Fase 4: Apoyo para unirse a un grupo o a una conversación. El siguiente paso en esta retirada de apoyos es fomentar que se tenga la iniciativa por unirse a los grupos y juegos, siendo consciente de que hay que adaptarse y respetar los momentos del grupo, fomentando la espera y la adaptación más flexible a las necesidades de los demás.
- Fase 5: Apoyo natural de los iguales. En esta última fase, el adulto desaparece, o sólo está para cuando sucede algo excepcional, pero en esta fase, donde se deben crear no solo interacciones puntuales si no relaciones significativas, se debe haber conseguido que el alumnado con TEA sea parte estable de un grupo y sean sus iguales quienes ofrezcan los apoyos que necesita en los diferentes contextos adaptándose tanto a situaciones estructuradas como a las no estructuradas ni planificadas.

En esta guía se establece una serie de herramientas que son consideradas buenas prácticas como estrategias de apoyo para personas con TEA y que se asientan en la experiencia e investigación para el desarrollo de habilidades sociales:

- Normas visuales. Apoyos visuales en forma de dibujos sencillos o pictogramas que puedan ofrecer al alumno de forma explícita y clara cuál es el comportamiento correcto y donde se establecen las consideraciones necesarias para poder dar claves de cómo comportarse y en qué circunstancias.
- Guías de pasos. Secuencias de dibujos o instrucciones que marcan los pasos necesarios en el aprendizaje de nuevas tareas o juegos, que por su complejidad requieren ser desgranados en acciones separadas y secuenciadas.
- Historias sociales. Recurso desarrollado por la autora Carol Gray, donde se propone explicar en forma de historia situaciones sociales en donde se hacen explícitos aquellos elementos sociales que suelen ser más implícitos y difíciles de percibir para el alumnado con TEA y donde se ofrece una guía de actuación correcta y una interpretación de la situación social y del contexto.
- Conversaciones en forma de cómic. Recurso gráfico que utiliza el formato de cómic y los diferentes recursos de conversación o pensamientos (“bocadillos”) para dar una orientación sobre las conversaciones adecuadas en determinadas situaciones. Este recurso permite hacer explícito los pensamientos, intenciones o emociones que pueden generar los comentarios a los demás, así como a uno mismo en función de lo que otros digan.
- Círculos de privacidad. A través de una representación gráfica de círculos concéntricos se establecen los comportamientos, conversaciones o reglas sociales que deben con-

templarse para cada grupo de personas con las que nos relacionamos en relación a la confianza y cercanía que tengamos.

- Listado de conductas. Agrupación de normas y conductas que son positivas y negativas en determinados contextos, para ofrecer una guía de qué es correcto y qué no lo es.
- Termómetros de emociones. Recurso gráfico que permite establecer diferentes niveles de intensidad de las emociones, así como las posibles conductas o comportamientos que pueden asociarse a cada nivel de intensidad de una determinada emoción.

REFERENCIAS

- Charman, T., Pelicano, L., Peacy, L. V., Peacey, N., Forward, K., & Dockrell, J. (2011). ¿Qué es una Buena Práctica en la Educación de personas con Autismo? 49. <http://aetapi.org/una-buena-practica-la-educacion-las-personas-autismo/>
- de Francisco, N. (2016). Aprendo en el recreo. Disponible en Área de Recursos de www.autismosevilla.org
- Hernández, J. M. (2017). Acoso escolar y trastorno del espectro del autismo (Vol. 148). Autismo España.
- Kasari, C., Rotheram-Fuller, E., Locke, J., & Gulsrud, A. (2012). Making the connection: randomized controlled trial of social skills at school for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 53(4), 431–439. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02493.x>
- Kasari, C., & Smith, T. (2013). Interventions in schools for children with autism spectrum disorder: Methods and recommendations. *Autism*, 17(3), 254–267. <https://doi.org/10.1177/1362361312470496>
- Locke, J., Rotheram-Fuller, E., & Kasari, C. (2012). Exploring the social impact of being a typical peer model for included children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1895–1905. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1437-0>
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews. Disease Primers*, 6(1), 5. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Madero Cañete, L., & Arenas Bernal, L. (2018). How to measure and improve the levels of inclusion of people with ASD in an educational center. *Siglo Cero*, 49(3), 39–54. <https://doi.org/10.14201/scero20184933954>



José Luis Cuesta Gómez, Universidad de Burgos. Cátedra Miradas por el Autismo.

Calidad de vida es un concepto íntimamente unido al desarrollo y a la naturaleza humana, desde siempre las personas hemos buscado mejorar nuestras condiciones de vida y asegurarnos felicidad. Pero no es hasta la década de los años 50, en el pasado siglo, cuando comienza a extenderse su concepto. Desde entonces contamos con numerosas investigaciones que nos permiten comprender el concepto de calidad de vida, evaluarlo a través de medidas objetivas, y disponer de herramientas que nos guían para planificar los servicios de apoyo.

En la actualidad, la calidad de vida se entiende desde una perspectiva multidimensional, desde un enfoque con importantes implicaciones prácticas, y se identifica con conceptos de innovación, cambio y avance de las organizaciones, servicios y prácticas profesionales en el ámbito de la discapacidad.

Autores como Cuesta (2009), Gomez-Vela y Sabeh (2001); Cuesta y Hortigüela (2007) describen el proceso de calidad de vida a lo largo de la historia a través de varias etapas de su conceptualización.

- Durante la década de los 50, la calidad de vida se relaciona con indicadores referidos al entorno y con condiciones de vida de la población en general. Esta interpretación se denominó movimiento de indicadores sociales (Schalock, 1996). En esta línea, la calidad de vida se identifica con las condiciones de vida de la sociedad en general, sin contemplar la percepción que cada persona podría tener en particular.
- En la década de los 60 y 70, se avanza en la conceptualización incorporando la percepción de la persona, en un modelo que podríamos basar en indicadores subjetivos, centrado en unos indicadores psicológicos y entendiendo así la calidad de vida como la satisfacción percibida por la persona en relación con diferentes áreas de la vida (Arostegi, 2002). Esta interpretación surge al comprobar que unas condiciones comunes a toda la población no aseguraban que todas las personas percibieran su vida con idéntico índice de calidad y que, por tanto, era necesario valorar cómo cada persona percibe, da importancia, y valora las condiciones que afectan a su vida.
- En los años 80, coincidiendo con el auge de los sistemas de evaluación de calidad en las empresas, estos comienzan a asociar la calidad no solo al producto o resultado, sino a los procesos de producción, y en esta línea se comienza a poner énfasis en aspectos referidos a las personas, tales como la motivación, satisfacción, implicación, etc. (Cañizares, 2002).

- En la década de los 90 se amplía el concepto de calidad de vida y se profundiza en su conceptualización referida al ámbito de las personas con discapacidad. (Canal, 2001). Las investigaciones durante estos años amplían el concepto de calidad de vida contemplando, además de las condiciones objetivas que son comunes a la mayoría de las personas y de las subjetivas referidas al nivel de satisfacción individual, la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Schalock, 1990; Felce y Perry, 1995; Giné i Giné, 2004).

La perspectiva actual es integradora y comprehensiva, pues contempla variables objetivas (condiciones de vida), subjetivas (percepción, satisfacción), pero interpretadas teniendo en cuenta la escala de valores de cada persona. Se entiende que existen diferencias individuales que hacen que para una persona un dominio o dimensión tenga una relevancia o importancia diferente respecto al resto.

Desde esta interpretación surgen instrumentos de evaluación de calidad de vida que, además de evaluar la satisfacción personal referida a diferentes dimensiones, valoran la importancia que para la persona tiene cada uno de los dominios. Esta visión de la calidad de vida ha sido defendida por investigadores como Cummins (1993), Felce y Perry (1995), Arostegi (2002) y Schalock y Keith (1993).

A esta concepción se suman otras investigaciones y trabajos que proponen también incluir dimensiones e indicadores clave de calidad de vida que reflejen las relaciones entre la persona y los múltiples sistemas donde vive. Esto ha dado paso hoy en día a considerar el valor del modelo ecológico de calidad de vida en el campo de la discapacidad, en el que se defiende que las personas forman parte de distintos sistemas, más o menos próximos, que influyen en el desarrollo de sus valores, creencias, comportamientos y actitudes. Desde este modelo se incluirían por tanto dimensiones en tres niveles (Bronfenbrenner, 1987):

- **Microsistema:** contexto social inmediato, como es la familia, el hogar, el grupo de iguales y el lugar de trabajo, y que inciden directamente en la vida de la persona.
- **Mesosistema:** el vecindario, la comunidad, las agencias de servicios y organizaciones, que afectan directamente al funcionamiento del microsistema.
- **Macrosistema:** los patrones culturales más amplios, las tendencias sociopolíticas y los sistemas económicos, así como factores relativos a la sociedad, que se relacionan directamente tanto con los valores y creencias, como con el significado de palabras y conceptos.

Uniendo los últimos enfoques, podemos elaborar una estructura multielementos, donde los diversos factores que componen cada una de las dimensiones interactúan entre sí con distintos grados de proximidad respecto a la persona y el entorno (Schalock y Verdugo, 2003; Schalock y cols., 2007).

Valorando las dimensiones desde el punto de vista del micro, meso y macrosistema podremos analizar las necesidades de la persona en los diferentes ambientes en los que vive y programar de este modo las estrategias más adecuadas para la mejora. Los 90 fueron la década, por tanto, donde además de avanzar en la conceptualización de la calidad de vida, se profundizó en los intentos de evaluarla, de medirla de forma objetiva. Todo ello desde una perspectiva en la que lo que importa son los resultados personales (Canal, 2001).

Siguiendo la línea más consensuada, la mayoría de las publicaciones sobre el tema en el campo de la discapacidad, se orientan a definir la calidad de vida desde una perspectiva multidimensional del concepto, centrándose en los principios, dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad (Schalock y Verdugo, 2008).

Robert Schalock (2000:21), define la calidad de vida como “un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de calidad de vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”.

Schalock y Verdugo (1996), proponen un modelo de evaluación a través de indicadores específicos para cada dimensión, que ayudan a operativizar las dimensiones y hacerlas medibles, tal y como se muestra a continuación (Figura 1):

Tal como señalan Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe (2006: 12): “Las dimensiones hacen referencia al conjunto de factores que componen el bienestar personal y que deberían ser entendidos como el ámbito sobre el que se extiende el concepto de calidad de vida”.

DIMENSIONES E INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA	
DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional	Seguridad, Felicidad, Autoconcepto, Espiritualidad, disminución del estrés, satisfacción.
Relaciones interpersonales	Intimidad, familia, amistades, afecto, interacciones, apoyos.
Bienestar material	Ser propietario, seguridad, empleo, estatus económico, comida, finanzas, posesiones, protección.
Desarrollo personal	Educación, satisfacción. Actividades significativas, habilidades, competencia personal, progreso.
Bienestar físico	Salud, ocio, seguros médicos, cuidados sanitarios, actividades de la vida diaria, movilidad, tiempo libre, nutrición.
Autodeterminación	Autonomía, decisiones, autodirección, valores personales y metas, control personal, elecciones.
Inclusión social	Aceptación, apoyos, ambiente residencial, actividades comunitarias, voluntariado, ambiente laboral, roles sociales, posición social.
Derechos	Derecho al voto, accesibilidad, privacidad, juicio justo, derecho a ser propietario, responsabilidades cívicas.

Figura 1: Dimensiones e Indicadores de calidad de vida. Fuente: Schalock (1996).

- La primera década del siglo XXI se caracteriza, tras los esfuerzos realizados hasta el momento por definir y hacer medible el concepto de calidad de vida, por los intentos de aplicación del modelo en las organizaciones y en la intervención con las personas. Los trabajos se centran especialmente en desarrollar nuevos instrumentos y escalas de evaluación y, por otra, en hacer operativo el modelo de calidad de vida y ponerlo en práctica en las organizaciones y servicios. Estas aportaciones coinciden con el auge, dentro del movimiento hacia la calidad en general, de la importancia de asegurar y responder de los resultados por parte de las organizaciones.

Se considera, en definitiva, que la aplicación del concepto de calidad de vida favorece la consecución de resultados personales, siempre que ésta sea la base del diseño de organizaciones, servicios y programas, y podamos demostrar su aplicación real a través de evidencias.

Los esfuerzos por conseguir que la calidad de vida genere cambios en los sistemas, se tradujeron en la publicación de 15 “Principios básicos en relación con la conceptualización, la medida y la aplicación del concepto de calidad de vida”, desarrollados en el año 2002 por un grupo internacional de profesionales e investigadores en este campo de vida (Schalock, 2004), y que han sido revisados recientemente (Ver Figura 2).

CONCEPTUALIZACIÓN

1. La calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales, y su interacción.
2. La calidad de vida tiene los mismos componentes para todas las personas.
3. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos.
4. La calidad de vida se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida, y un sentido de pertenencia.

MEDIDA

1. La medida en calidad de vida implica el grado en el que las personas tienen experiencias de vida que valoran
2. La medida en calidad de vida refleja las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada.
3. La medida en calidad de vida considera los contextos de los ambientes físicos, sociales y culturales que son importantes para las personas.
4. La medida en calidad de vida incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como aquellas únicas a las personas. APLICACIÓN

1. La aplicación del concepto de calidad de vida mejora el bienestar dentro de cada contexto cultural.
2. Los principios de la calidad de vida deben ser la base de las intervenciones y los apoyos.
3. Las aplicaciones de calidad de vida han de estar basadas en evidencias.
4. Los principios de calidad de vida deben tener un sitio destacado en la educación y formación profesional.

Figura 2: Principios de conceptualización, medida y aplicación de la calidad de vida.

Fuente: Schalock y cols. (2002), citados por Verdugo (2006) y Schalock y cols. (2007).

Calidad de vida y derechos

Tal como afirman Vidriales, Hernández, Sanz, Gutiérrez y Cuesta (2017), la actual concepción de la discapacidad se relaciona directamente con los derechos humanos, en sintonía con la idea que fundamenta la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, ONU (2006), firmada y ratificada por España el 3 de diciembre de 2007 e incorporada plenamente a nuestro ordenamiento jurídico, al haber entrado en vigor el 3 de mayo de 2008. Este documento nace para promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Los diferentes artículos de la Convención pretenden trasladar los derechos reconocidos internacionalmente a ámbitos concretos, lo cual facilita definir cómo se pueden eliminar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad y así lograr la igualdad de oportunidades en las diferentes esferas de la vida en sociedad.

Entre el propósito y los ámbitos de la Convención y el Modelo de Calidad de Vida, en una interpretación adaptada a la realidad de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA), existe una estrecha afinidad, aunque también diferencias: son instrumentos complementarios. La Convención plantea un horizonte ético y el marco normativo vigente. Hace un reconocimiento jurídico expreso de que las personas con discapacidad son titulares de derechos, y los poderes públicos están obligados a garantizar su ejercicio pleno. Supera así el concepto asistencial de décadas pasadas.

Por su parte, el Modelo de Calidad de Vida pretende promover la calidad de vida de las personas con TEA mediante el diseño de un conjunto de indicadores que sirvan como guía de las actuaciones y pautas para la evaluación objetiva de los logros. Se basa en las prioridades percibidas por los principales interesados (las personas con TEA, sus familiares, los profesionales), desarrolla dimensiones y contenidos específicos, que contemplan desde la vida cotidiana (alimentación, contar con figuras de referencia, etc.) a la participación comunitaria o a la implicación activa de la propia persona con TEA en la toma de decisiones sobre su vida.

Calidad de vida y trastornos del espectro del autismo

Tal como se considera actualmente, cuando hablamos de calidad de vida, no sólo la entendemos desde el punto de vista de las condiciones vitales, sino de cómo cada persona las percibe y cuál es su nivel de satisfacción. Esto supone poder conocer el grado en que cada uno valora sus expectativas personales, sus condiciones de vida, el nivel de satisfacción.

A pesar del incremento general de la investigación sobre la calidad de vida en otras discapacidades del desarrollo, en el caso de los TEA la atención que ha recibido este paradigma es mucho menor (Renty y Roeyers, 2006).

Las personas con TEA presentan dificultades en áreas de desarrollo claves que condicionan gravemente su calidad de vida y que dificultan, o impiden en muchos casos, una evaluación subjetiva a través de la que pueda manifestar cómo se encuentra o qué es lo que necesita. Todo ello requiere capacidades en las que las personas con TEA presentan limitaciones: comunicarse, verbalmente o con el apoyo de sistemas alternativos, hablar sobre sí misma, comunicar su estado físico y emocional, identificar y expresar necesidades, nivel de satisfacción, intereses y mantener una interacción social (Cuesta, 2009; Cuesta y Hortigüela, 2007).

Diversos autores señalan que estas dificultades se relacionarían directamente con las propias características que definen el TEA, que afectan profundamente a las habilidades lingüísticas y de comunicación de las personas que lo presentan, o a su comprensión de los enunciados que implican un lenguaje no literal (Gerber, Baud, Giroud y Galli Carminati, 2008; Stuart-Hamilton, Griffith, Totsika, Nash, Hastings, Felce, y Kerr, 2009). Tampoco existe mucha información sobre la interpretación que las propias personas con TEA hacen de sus propias emociones y vivencias sociales, así como sobre sus habilidades de representación y razonamiento sobre conceptos abstractos. Las alteraciones cognitivas que habitualmente se presentan en el TEA podrían interferir en las habilidades que son necesarias para identificar y encaminarse a conseguir metas personales, así como para anticipar expectativas o pensamientos abstractos en relación al futuro, y dificultar que la persona pueda informar sobre esos aspectos (Shipman, Sheldrick, y Perrin, 2012).

Las características cognitivas que habitualmente se asocian a este tipo de trastornos inciden también en la comprensión cognitiva de los sentimientos y emociones personales y en la valoración de los mismos, así como en la representación mental que la persona hace de sus metas vitales y de los procesos que es necesario desarrollar para alcanzarlas.

Así, la identificación de los estados mentales en uno/a mismo/a y en los/as demás, según Williams (2010), y la anticipación de expectativas o pensamientos abstractos en relación al futuro que la persona aún no ha experimentado, pueden resultar especialmente complejos

y dificultar que se pueda informar sobre las preferencias al respecto (Shipman, Sheldrick, y Perrin, 2012).

Quizás por estas razones, la mayor parte de los estudios se han llevado a cabo empleando medidas indirectas, proporcionadas por informantes (normalmente familiares o profesionales) distintos a la propia persona con TEA (Sheldrick, Neger, Shipman y Perrin, 2012). Por lo general, éstos responden aportando su propia perspectiva o procurando ponerse en el lugar de la persona con TEA, a partir de lo que interpretan que serían sus opiniones.

En cualquier caso, y aunque tanto las medidas subjetivas como las indirectas pueden resultar de interés a la hora de incrementar el conocimiento sobre la calidad de vida de las personas con TEA, parece indiscutible que es fundamental promover que sea la propia persona la que identifique cuáles son los factores que tienen una mayor repercusión en su satisfacción y bienestar personal.

A partir de la última década, se percibe un esfuerzo importante por avanzar en el desarrollo y consenso de metodologías y estrategias que favorezcan la evaluación de la calidad de vida y la participación de las personas con TEA en la misma, con independencia de la intensidad de las necesidades de apoyo que presenten (Vidriales, Cuesta, Plaza y Hernández, 2015; Loveridge y Meyers, 2010; Lewis y Porter, 2007; Beresford, 2004).

Esto justifica la necesidad de buscar alternativas para acceder al mundo interior de las personas con TEA, recurriendo a la valoración objetiva enfocada en evaluar los entornos y programas, utilizando indicadores como el número y calidad de los apoyos que se reciben, el número y variedad de experiencias y oportunidades a las que se tiene acceso y el grado de participación en intercambios sociales con personas tanto de la familia como ajenas a ella (Canal, 2001). Es decir, centrar los esfuerzos en evaluar las condiciones objetivas, aunque sin abandonar el intento de valorar su grado de satisfacción personal a través de instrumentos adaptados que permitan, en los casos en que sea necesario, que sean personas muy cercanas las que se pongan en su lugar y proporcionen información por ellas.

Es por ello muy importante el papel que desempeñan tanto las familias como los propios profesionales, o las personas que conocen en profundidad a las personas con TEA y que pueden ponerse en su lugar, para ayudar a promover las condiciones que mejoren su calidad de vida (Cuesta, 2009; Magerotte y cols., 1998; Vidriales, 2010). En España solo Cuesta y Hortiguera (2007), Cuesta (2009, tratan sobre la evaluación de calidad de vida en los TEA, abordando las condiciones objetivas de servicios y organizaciones. En la actualidad no hay estudios suficientes, de hecho, en países como Reino Unido, Suecia, Argentina e Italia se ha utilizado nuestro modelo de referencia.

Precisamente son las dificultades en la evaluación de la perspectiva que las propias personas tienen sobre su calidad de vida, una de las razones que podrían explicar la escasa información disponible sobre estos aspectos hasta el momento.

Quizás por ello, la mayor parte de los estudios se han llevado a cabo empleando medidas indirectas, proporcionadas por informantes (normalmente familiares o profesionales) distintos a la propia persona con TEA (Sheldrick, Neger, Shipman y Perrin, 2012), y que responden aportando su propia opinión o procurando ponerse en el lugar de la persona con TEA, y contestar a partir de sus posibles opiniones.

Aunque ambos procedimientos se han mostrado eficaces a la hora de proporcionar información sobre la calidad de vida de las personas con TEA, parece indiscutible que es fundamental fomentar la participación directa de las propias personas como informantes sobre los factores que tienen una mayor repercusión en su satisfacción y bienestar personal.

Es necesario mencionar que en los últimos años se ha realizado un esfuerzo por consensuar metodologías y estrategias que favorezcan la participación de las personas con TEA, independientemente de la severidad de las manifestaciones clínicas que presenten, en procesos de consulta e investigación de manera que se pueda obtener información válida sobre la perspectiva que tienen de sus vidas (Loveridge y Meyers, 2010; Lewis y Porter, 2007; Beresford, 2004).

Concretamente, el trabajo realizado por Beresford (2004) destaca una serie de aspectos clave para fomentar la participación de personas con TEA con dificultades cognitivas y comunicativas significativas. En primer lugar, afirma que es fundamental innovar en la metodología empleada, pudiendo desarrollar estrategias de investigación que se aplican con niños pre-verbales. Además, sostiene que es preciso trasladar las habilidades de los profesionales que trabajan en la intervención directa al ámbito investigador, incrementando la flexibilidad de los procedimientos y metodologías, y buscando un equilibrio entre el rigor metodológico y la facilitación de la participación. Por último, señala que la adaptación de los proyectos y procedimientos de investigación para facilitar la participación de estas personas requiere una fuerte inversión de tiempo y de recursos (profesionales, económicos, etc.) que en ocasiones son difíciles de obtener en el ámbito investigador.

También se ha explorado la validez y fiabilidad de los autoinformes como instrumentos de evaluación de la calidad de vida subjetiva en niños y adolescentes con TEA, que presentan las habilidades cognitivas y lingüísticas necesarias para informar sobre estos aspectos (Sheldrick, Neger, Shipman y Perrin, 2012). Los resultados obtenidos en este estudio, tras la valoración de la calidad de vida subjetiva de 39 adolescentes con TEA sin discapacidad intelectual

tual mediante autoinformes, apuntan que podrían ser herramientas válidas para conocer la perspectiva de esta población sobre su calidad de vida e implicarse de una manera activa en proyectos de investigación sobre la misma. Señalan, no obstante que sus resultados son preliminares y requieren de mayor investigación, explorando diversas metodologías y sistemas de evaluación de la calidad de vida, de manera que se recoja de manera sensible y veraz la perspectiva de los participantes sobre la misma.

Ámbito para asegurar la calidad de vida en las personas con TEA

Como premisa, debemos abordar la calidad de vida de las personas con TEA desde tres perspectivas:

- **Calidad en la intervención**

Una intervención basada en evidencias implica conocer, en la línea de lo que propone Research Autism (2018), conocer si está avalada por la investigación, siempre que esta responda a parámetros científicos, y si esta permite asegurar que es eficaz y puede ser recomendada.

Por otra parte, existen criterios basados en posicionamientos internacionales, y en la experiencia y el juicio de expertos que, sin referirse a ningún tratamiento o intervención de forma específica, nos permiten discriminar una buena práctica. (Guldberg, 2017, AETAPI, 2011, Charman, Pellicano, Peacey, Peacey, Forward, Dockrell, 2011, Tamarit, 2010, Güemes, Martín, Canal, Posada de la Paz, 2009. Fuentes y Cols., 2006):

- Implicación de la persona con TEA y de su familia, teniendo en cuenta sus preferencias y su participación en el establecimiento y evaluación de los programas.
- Evaluación completa de destrezas y puntos débiles en el perfil de desarrollo personal.
- Valoración de la funcionalidad de las dificultades en la autorregulación conductual (conductas desafiantes, etc.), atendiendo a los principios y prácticas del apoyo conductual positivo en su abordaje e intervención.
- Personalización de los contenidos del programa, así como de los apoyos destinados a llevarlo a cabo. Empleo de estrategias eficaces y sistemáticas de enseñanza, definiendo metas específicas y planes para lograrlas, y favoreciendo los aprendizajes en contextos naturales e inclusivos.

- Generalización a través de la enseñanza de habilidades con validez ecológica, en entornos naturales y rutinas diarias.
- Desarrollo del plan de intervención, estableciendo claramente las metas y objetivos. Concretamente:
- Priorizar las metas socialmente válidas, funcionales y adecuadas a la edad cronológica (por ejemplo, comunicar las necesidades de materiales, pedir ayuda cuando sea necesario, hacer elecciones, iniciar comentarios espontáneos a otras personas implicadas en la actividad, establecer relaciones significativas) frente a actividades con una menor relevancia social como: atarse los zapatos, subirse la cremallera, señalar un color, encajar una pieza de un puzzle, etc.
- Favorecer especialmente las habilidades de comunicación espontáneas y funcionales, así como la competencia social, proporcionando oportunidades y herramientas (como por ejemplo sistemas alternativos de comunicación) para aplicarlas funcionalmente en el contexto natural, de manera cotidiana.
- Fomentar la participación activa en actividades inclusivas favoreciendo las oportunidades para disfrutarlas
- Instaurar procesos de evaluación, innovación y mejora continua que permitan el enriquecimiento continuado de las actuaciones, y la adaptación de las mismas a las necesidades cambiantes de las personas con TEA a lo largo de su ciclo vital.

Por otra parte, tal como afirma AETAPI (2014), resulta imprescindible incorporar en la práctica profesional un enfoque basado en derechos, más teniendo en cuenta que en la intervención y relación cotidiana con las personas con TEA, podemos encontrarnos a diario situaciones en las que los profesionales no somos conscientes de que con nuestro comportamiento o actitud personal contribuimos a que la persona no disfrute de las mismas oportunidades que los demás (obviamente sin que exista una intención de perjudicar o vulnerar este derecho (Ver figura 3).

DERECHO A LA PRIVACIDAD E INTIMIDAD

El artículo 22 recoge el derecho a que ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, sea objeto de injerencias arbitrarias o otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Ello incluye la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

¿Qué quiere decir?

Respeto a la información personal.

Respeto a estilos de vida, valores creencias.

Respeto a pertenencias personales y momentos de intimidad.

Falta de respeto de la confidencialidad de la información a datos personales: Compartirla con terceros sin autorización.

Hablar delante de la persona como si no estuviera.

Facilitar datos sobre cuestiones íntimas o muy personales (de la propia persona y/ o su familia).

No respetar la identidad o el estilo de vida de la persona.

No respetar la libertad dela persona en los momentos de intimidad.

No disponer o respetar sus pertenencias personales.

No respetar la elección de estar solo o realizar determinadas actividades.

¿En qué situaciones se vulnera este derecho?

Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?

Garantizar la seguridad y protección de los datos de carácter personal y de información sensible sobre/para la persona.

Mantener la discreción sobre la información personal relativa a la persona con TEA.

Evitar que se facilite información personal en espacios públicos.

Garantizar el respeto a la persona con TEA.

Mantener un trato cordial y amable con la persona.

Utilizar un lenguaje respetuoso y considerado al hablar con terceros sobre la persona (por ejemplo, con otros compañeros).

Respetar el estilo de vida de la persona.

Respetar el espacio y pertenencias de la persona, solicitando permiso para compartirlas, utilizarlas o manipularlas.

Garantizar condiciones de intimidad para la persona en todos los entornos en los que se desenvuelva, con especial atención a la higiene personal (baño, ducha, etc..)

Facilitar a la persona momentos o situaciones para estar sola si lo desea.

Figura 3: Ejemplo de vulneración y promoción de un derecho desde la práctica profesional (Derecho a la intimidad)

Fuente: AETAPI (2014)

- **Calidad en los servicios de apoyo**

Garantizar que las organizaciones aseguren condiciones directamente relacionadas con la calidad de vida de las personas con TEA. Para ello contamos con herramientas de evaluación y planificación, que nos permiten evaluar en qué medida las organizaciones y servicios de apoyo promueven calidad de vida en las personas con TEA, tal como afirman Cuesta (2009) y AETAPI (2011), describiendo los principales criterios a tener en cuenta para que una organización promueva calidad de vida en las personas con TEA:

- **En relación a organización de los servicios**
 - Existe una red de servicios: diagnóstico y evaluación, atención temprana, educación, orientación, formación en la etapa adulta, formación e inserción laboral, vivienda, ocio, tiempo libre y deportes, formación... Los servicios cubren las distintas etapas vitales y los distintos ámbitos de la vida de la persona con TEA.
 - Se presta atención a todo el colectivo de su entorno de influencia.

- **En relación al enfoque integral de la intervención**
 - Los programas dan respuesta, de forma individualizada, a todas las necesidades de las personas y promueven el desarrollo en todas las áreas.
 - Se favorece la ocupación y el empleo de las personas con TEA.
 - Se promueve la inclusión educativa y social
 - Las familias tienen un papel activo, colaboran en la aplicación y desarrollo de los programas, y se promueve su máxima participación.
 - Existe una coherencia entre el planteamiento teórico y la práctica.
 - Los entornos están adaptados y son accesibles para las personas con TEA (Control de estimulación ambiental, estructuración espacio-temporal, condiciones de ratio y agrupamientos adaptados a las necesidades individuales...)
 - La estructura de los servicios es funcional y adaptada a las especiales características de las personas con TEA.
 - La organización está centrada en las personas y permite adaptarse a las necesidades cambiantes.
 - La Organización cuenta con un equipo multidisciplinar, especializado en la atención a personas con TEA, con un componente principalmente educativo, que trabaja de forma coordinada.
 - Los programas y tratamientos se basan en protocolos de buena práctica para la

atención de TEA y tienen como referencia parámetros de eficacia científicamente contrastada.

- Los programas son individualizados y favorecen aspectos clave como la inclusión en la comunidad, el bienestar físico y emocional...
 - Se cuenta con protocolos específicos en relación a las características de las personas con TEA.
 - Los servicios que se prestan son referentes en la atención Experiencia Refleja las evidencias referidas a que la Organización tiene una trayectoria en la prestación de servicios, un arraigo y un reconocimiento en su contexto de influencia. Evidencias.
 - La Organización está reconocida como de Utilidad pública y los servicios que presta son de Interés general.
 - Se ofrece una atención especializada.
- **En relación a la Creación, transferencia y difusión del conocimiento**
 - La organización cuenta con un sistema de gestión del conocimiento, interno y externo.
 - Se promueve la actualización científica y formación continua de los profesionales en aspectos clave en relación con los TEA.
 - La organización promueve la investigación colaborando con entidades investigadoras (Universidad, centros de investigación, fundaciones, etc).
 - Se generan publicaciones, conocimiento.
 - Se promueven y difunden buenas prácticas. o Se impulsan acciones de formación interna y externas.
 - La Organización cuenta con fondos documentales y estos son accesibles desde el exterior. o Cuenta con una web actualizada y ofrece información de interés.

- La organización recibe y responde a demandas externas de formación, visitas e información.

- **En relación al trabajo en red**

- Se colabora con entidades de autismo y discapacidad.
- La organización participa activamente en redes regionales, nacionales, europeas de autismo.
- Se trabaja de forma activa en colaboración con sectores clave: sociales, sanidad, educación...
- Se promueven y desarrollan proyectos de carácter internacional. Calidad La Organización tiene implantado un sistema interno y externo de evaluación de sus procesos y resultados, tanto desde el punto de vista de la gestión como de los resultados personales.

- **En relación a los procesos de mejora continua**

- La organización aplica regularmente sistemas de evaluación que miden su impacto en la calidad de vida de las personas con TEA. o Se dispone de un Código Ético que orienta todas las actuaciones.
- Los servicios promueven la calidad de vida, atendiendo a cada una de sus dimensiones.
- Se evalúa y tiene en cuenta la satisfacción y el nivel de calidad de vida de cada usuario y de sus familias.
- Existe una Política para el desarrollo de los recursos humanos o Se cuenta con procesos de mejora continua.
- Las actuaciones responden a un Plan Estratégico previamente consensuado.

- **En relación al impacto social**

- Se llevan a cabo acciones comunicativas que tienen impacto social, etc.
- Se impulsan y desarrollan iniciativas de impacto social, sensibilización.
- Se ofrece una imagen positiva de las personas con TEA.
- Se promueve la inclusión y participación en la comunidad.
- La organización cuenta con premios o reconocimientos sociales.

- **En relación al compromiso social**

- Se colabora y presta apoyo a otras entidades y profesionales. o Se colabora con países en desarrollo en el ámbito del autismo.
- Se colabora con diferentes administraciones.
- Se realiza una discriminación positiva hacia otras organizaciones sociales a la hora de adquirir productos o servicios.
- Se cuenta con una política de respeto al medio ambiente.

- **Calidad de vida personal**

Utilizar herramientas y metodologías que faciliten la obtención de información, directa o indirecta, de la persona con TEA, para conocer qué cosas considera importantes y cuál es su nivel de satisfacción acerca de las condiciones de su vida. Esta información es clave para poder orientar el diseño de los planes de desarrollo personal y servir de referencias para establecer prioridades en la organización (Vidriales, Hernández, Plaza, Gutiérrez y Cuesta, 2017, Vidriales, Cuesta, Hernández y Plaza, 2017). Al mismo tiempo, se sugiere contrastar esta información con la aportada por familias y profesionales, con el objetivo de asegurar la máxima objetividad y riqueza de perspectivas. La información obtenida debe orientarse hacia la mejora de las condiciones de vida, y los servicios y apoyos que recibe la persona con TEA.

REFERENCIAS

- Arostegi, I. (2002). *Calidad de Vida y Retraso Mental*. Bilbao: Mensajero.
- Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI) (2011). *Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias*. Recuperado de: <http://aetapi.org/documentos-aetapi/>
- Beresford, B. (2004). On the road tonowhere? Young disabled people and transition. *Child: care, health and development*, 30(6), 581-587.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Madrid: Paidós. (Traducción de *The ecology of human development. Experiment by nature and design*. Massachusetts: Harvard University Press. 1979).
- Canal, R. (2001). *Calidad de vida y necesidades específicas de las personas con TEA*, en *Perspectivas en el diseño y desarrollo de programas y servicios*. Actas del V Encuentro sobre Autismo. Jornadas Internacionales. Burgos: IMSERSO-Autismo Burgos, Pp. 41-46.
- Cañizares, P. (2002). *La formación en las organizaciones*. En P. PINEDA (Coord). *Gestión de la formación en las organizaciones*. Barcelona: Ariel. Pp. 13-35.
- Charman, T., Pellicano, L., Peacey, L., Peacey, N., Forward, K., Dockrell, J. (2011). ¿Qué supone una buena práctica en Educación? Recuperado de <http://aetapi.org/download/una-buena-practica-la-educacion-personasautismo/?wpdmdl=3778>
- Cuesta, J.L. (2009) *Trastornos del Espectro Autista y calidad de vida*. Madrid: La Muralla.
- Cuesta, J. L. y Hortigüela, V. (coords.) (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias*. Burgos: AutismoBurgos.
- Cummins, R.A. (1993). *The Comprehensive Quality of Life Scale: Adult*. Tercera Edición. Melbourne: Psychology Research Center, Deakin University.
- Felce, D. y perry, J. (1995). *Quality of life: It's Definition and Measurement*. *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 16, N° 1, Pp. 51-74.
- Gerber, F., Baud, MA., Giroud, M., y Galli Carminati, G. (2008). *Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 38(9), 1654-1665.
- Giné I giné, C. (2004). *Avaluació dels serveis i qualitat de vida de les persones amb retard mental*. *Suports*. Vol. 8, N° 1, Pp. 58-68.
- Gómez-Vela, M. y Sabehe, E.N. (2001): *Calidad de Vida. Evolución del Concepto y su influencia en la investigación y en la práctica*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Disponible en: <http://www3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- Güemes, I.; Martín, M.C.; Canal, R; Posada de la Paz, M. (2009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista*. Madrid: ISCIII.
- Guldborg, K. (2017) *Evidence-based practice in autism educational research: can we bridge the research and practice gap?* *Oxford Review of Education*,43:2, 149- 161, DOI: 10.1080/03054985.2016.1248818
- Lewis, A. y Porter, J. (2007). *Research and pupil voice*. En Florian, L. (Eds). *The Sage*
- Loveridge, J. y Meyer (2010). *Children and young people with disabilities*. En Loveridge, J. (Eds.) *Involving children and young people in research in educational settings*. Nueva Zelanda: Ministry of Education. Pp. 137-158.

- Magerotte, G.; deprez, M.; bouchez, H. Y willaye, E. (1998). Calidad de los servicios, calidad de vida. La encuesta de los padres y de los profesionales. En MUÑOZ, S. Y DE LORENZO, R. Congreso Internacional Autismo Europa. La esperanza no es un sueño. Madrid: Escuela libre editorial, 949-958.
- Organización de Naciones Unidas. (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de: <http://sid.usal.es/idsocs/F3/LYN10244/convencionONU.pdf>
- Renty, J.O y Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism* 10 (5), 511-524.
- Research Autism (2018). Our evaluations of autism interventions, treatments and therapies. Disponible en <http://www.researchautism.net/autism-interventions/ourevaluations-interventions?print=1>
- Schalock, R. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R. L. SCHALOCK (Ed.). *Quality of life: Conceptualization and Measurement*. Vol. 1. Washington: American Association on Mental Retardation. Pp. 123-139.
- Schalock, R. (2004). Quality of life from a motivational perspective. In H. SWITZKY (ed.). *International review of research in mental retardation: Current perspectives on individual differences in personality and motivation in persons with mental retardation and other developmental disabilities*. New York: Lawrence Erlbaum.
- Schalock, R. (2000). Three decades of quality of life. En M.L. WEHMEYER y J. R. PATTON (Eds.). *Mental retardation in the 21st Century*. Austin: TX Pro-Ed. Pp. 335-358.
- Schalock, R. y Keith, K.D. (1993). *Quality of Life Questionnaire Manual*. Worthington, Ohio: IDS Publishing Corporation.
- Schalock, R.L.; gardner, J.F & bradley, V.J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M.A. VERDUGO (Dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca. Amarú. Pp. 29-41.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Psicología Alianza.
- Schalock, R. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R. L. SCHALOCK (Ed.). *Quality of life: Conceptualization and Measurement*. Vol. 1. Washington: American Association on Mental Retardation. Pp. 123-139.
- Schalock, R.L (Ed.) (1990). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. *Behavioral Pediatrics* 32 (2), 85-89.
- Sheldrick, R., Neger, E., Shipman, D., y Perrin, E. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: concordance among adolescents self reports, parent reports, and parents proxy reports. *Quality of Life*, 21(1), 5357
- Shipman, D., Sheldrick, R, y Perrin, E. (2012). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: reliability and validity of self-reports. *Quality of Life Research*. Vol. 21, No. 1 (February 2012), pp. 53-57
- Stuart- Hamilton, I., Griffith, G., Totsika, V., Nash, et., al. (2009) *The circumstances and Support Needs of Older People with Autism*. Cardiff: Autism Cymru.
- Tamarit, J. (2010). Buenas prácticas profesionales en intervención con personas con TEA. Ponencia del XV Congreso Nacional de AETAPI, celebrado en Zaragoza del 18 al 20 de Noviembre de 2010. Disponible en www.aetapi.org
- Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.

- Williams, D. (2010). Theory of own mind in autism: Evidence of a specific deficit in self awareness? *Autism* 14(5), 474-94
- Vidriales, R., Cuesta, J.L., Hernández, C. y Plaza, M. (2017). *Yo también decido. Guía práctica para que las personas con trastorno del espectro del autismo y grandes necesidades de apoyo tomen decisiones sobre sus vidas*. Madrid: Autismo España. ISBN: 978-84697-7331-8
- Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M. Gutiérrez, C. y Cuesta, J.L. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo*. Madrid: Autismo España. ISBN: 978-84-6977530-1
- Verdugo, M.A.; Schalock, R.L.; Keith, K.D. y Stancliffe, R.J. (2006). La calidad de vida y su medida: Principios y directrices importantes. *Siglo Cero*, N° 215, Vol. 37 (2), Pp. 921.
- Vidriales, R., Cuesta, J.L., Plaza, M. y Hernández, C. (2015). Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida. *Revista E*



Lilia Siervo, Educadora Diferencial, Directora Diplomado Inclusión Educativa y Social de Personas con la Condición del Espectro Autista Universidad Andrés Bello.
Directora Fundación Apoyo Autismo Chile.

Anivel internacional se ha ido avanzando en temas de acceso respecto a una educación más inclusiva y menos excluyente, para lo cual nuestro país ha venido desarrollando una serie de medidas en torno al tema por medio de la construcción de políticas públicas de atención a la discapacidad y donde indudablemente el contexto de educación superior o técnico profesional no ha quedado fuera.

A continuación, se expondrá el Manifiesto de Inclusiones celebrado en España durante el III Congreso Internacional Universidad y Discapacidad (2016), el cual plantea lo siguiente: Las Universidades, instituciones y personas expertas, del ámbito de la educación y la discapacidad participantes en este encuentro exponen lo siguiente:

- Considerando, que la educación es un derecho universal, reconocido por el derecho internacional de los derechos humanos y como tal se aplica a las personas con discapacidad.
- Considerando, que la educación inclusiva ha sido reconocida como la modalidad más adecuada, para que los Estados garanticen la universalidad y no discriminación del derecho a la educación de todas las personas con discapacidad entendemos, en consecuencia, que el derecho a la educación, debe interpretarse en adelante como el derecho a una educación inclusiva.

Considerando, que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 24, reconoce la necesidad de desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas para hacer posible que participen de manera efectiva en una sociedad libre. Y en este sentido establece, que los Estados tienen el deber de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, asegurando que se realicen ajustes razonables, manifestamos:

1. Nos felicitamos de los progresos y avances conseguidos en muchos países y universidades, que han iniciado el camino de la educación inclusiva, garantizando la igualdad de oportunidades y facilitando las mejoras educativas y los instrumentos de apoyo nece-

sarios para que los y las estudiantes con discapacidad puedan superar las barreras para el acceso, la participación y el aprendizaje que tradicionalmente han vivido en primera persona.

2. Nos congratulamos de apreciar un creciente compromiso con el proceso de ir superando los modelos de segregación e integración educativa y de estar avanzando hacia un modelo de educación más inclusivo, a lo que ha contribuido la ratificación y adopción de la Convención.
3. Señalamos una serie de desafíos constantes a los que nos enfrentamos en la aplicación del artículo 24 y coincidimos con el Comité de los Derechos Humanos de las personas con Discapacidad, en que es responsabilidad de los Ministerios de Educación desarrollar los marcos normativos adecuados y las estructuras coherentes para apoyar la educación inclusiva. Las estrategias universitarias deben cumplir también con este mandato y tener en cuenta el objetivo de inclusión en las aulas.
4. Consideramos que las administraciones educativas y las Universidades, deben asegurar la igualdad en el acceso en todos los niveles educativos, incluida la educación universitaria y facilitar el desarrollo de los principios de accesibilidad, en todas sus dimensiones y de diseño universal para la instrucción y el aprendizaje, sin demérito ni menoscabo de los apoyos específicos que precisen algunos estudiantes y de los ajustes razonables singulares que también puedan necesitar.
5. Constatamos que la mejor manera de cumplir con los mandatos de la Convención, es desarrollar servicios de atención a la discapacidad en las universidades, transversales e implicados con toda la comunidad educativa y elaborar planes estratégicos de inclusión en sinergia con otros servicios que en el seno de cada universidad, que buscan igualmente la equiparación de oportunidades, la no discriminación y por ello, la igualdad efectiva de hombres y mujeres, cualesquiera que sean otras condiciones personales o sociales propias de su identidad.
6. Confirmamos que en muchos aspectos o dominios la accesibilidad no está garantizada en todos los Campus Universitarios y tampoco en las plataformas y contenido digitales, por eso mostramos la preocupación por las brechas digitales que se pueden ensanchar si no se garantiza la accesibilidad tecnológica habida cuenta del importante papel mediador que las Tecnologías para la información y la Comunicación están teniendo en todos los procesos de enseñanza y aprendizaje en la universidad.
7. Recordamos que la falta de accesibilidad y la ausencia de ajustes razonables pueden implicar discriminación hacia las personas con discapacidad.

8. Creemos así que la educación debe emplear materiales, técnicas y formas de comunicación adecuadas y desarrolladas bajo los principios del diseño universal. Cada persona es única y la educación requiere formas de enseñar y evaluar ricas, diversificadas, variadas que faciliten el ajuste a las necesidades educativas de cualquier estudiante sean comunes a todos ellos o específicas en cada caso.
9. Por todo ello, consideramos relevante y urgente incorporar o reforzar en su caso, en la formación curricular de las enseñanzas universitarias los principios en accesibilidad y diseño para todas las personas, discapacidad, lengua de signos y lenguajes alternativos. Asimismo, debe incorporarse a las enseñanzas universitarias de postgrado y doctorado.
10. Las personas en situación de discapacidad van cambiando al ritmo de la sociedad. Hay que estar preparados para asumir y gestionar convenientemente nuevas situaciones de discapacidad que en demasiadas ocasiones son discapacidades invisibles y estigmatizadas. Además, las situaciones de desventaja frecuentemente Interseccionan entre (género, discapacidad, clases sociales, procedencia, salud, mental, etc.) y por ello ha de estar especialmente atentos y vigilantes ante los grupos o personas en estas circunstancias adversas.
11. Creemos que es imprescindible avanzar en la formación del profesorado en todos los niveles educativos, para proporcionarles las competencias y valores esenciales y necesarios para trabajar en entornos educativos inclusivos.
12. La calidad de la educación inclusiva requiere métodos de evaluación y seguimiento del progreso de los estudiantes y utilizar sistemas de evaluación que tengan en cuenta las barreras con las que se encuentran.
13. La inclusión es un principio de calidad y excelencia en los modelos universitarios y debería ser así considerada en los planes estratégicos de las universidades, así como en los procesos de acreditación y evaluación de las instituciones y docencia universitarias. También debería ser considerada en los rankings internacionales de calidad de las universidades y en los baremos de evaluación de Campus de Excelencia de las Universidades.
14. Queda un largo camino por recorrer para mejorar el acceso a la educación superior, la participación y el aprendizaje de todos los estudiantes universitarios y en particular los que se encuentran en mayor riesgo de exclusión.

15. Las Universidades deben implicarse en estrategias multidisciplinares de apoyo para facilitar el tránsito de los universitarios con discapacidad a empleos técnicos, cualificados y de calidad. Es necesaria la participación de todos los servicios de empleo y de orientación de las Universidades. La inclusión educativa cobra pleno sentido cuando contribuye y facilita finalmente la inclusión social y laboral.
16. Las Universidades deben promover medidas de acción positiva para facilitar el acceso de personas con discapacidad a personal docente e investigador, con las adaptaciones necesarias para asegurar su carrera docente e investigadora. Sólo así se conseguirá una auténtica igualdad de oportunidades en el acceso a PDI.
17. Las Universidades deben promover la participación de las personas con discapacidad en el ámbito deportivo, cultural y de ocio de tal forma que se sientan parte de la comunidad universitaria.
18. Las Universidades siempre han sido grandes aliadas y motor de cambio social y deben seguir siendo promotoras de los cambios culturales y sociales necesarios, para la normalización de actitudes y comportamientos sociales, que favorezcan la igualdad de oportunidades y la dignidad de todas las personas.
19. Las Universidades, las administraciones, las empresas y la sociedad civil en general deben incentivar y promover el empoderamiento de las personas con discapacidad para equiparar su participación a la ratio general de universitarios respecto a la población en general.
20. En el proceso de avanzar hacia “universidades inclusivas para una sociedad incluyente”, debemos implicarnos toda la sociedad: Gobiernos y Administraciones Públicas, Universidades, docentes, instituciones, Organizaciones no Gubernamentales y todas las entidades sociales.
21. Por lo tanto, el trabajar en la inclusión de la persona con discapacidad se transforma en un asunto de ética y responsabilidad social, entendiendo además que “la participación es la expresión del sentido de derecho, la inclusión es el reconocimiento social final de dicho derecho, y la calidad de vida superior es el resultado de la interacción de éstos en un conjunto positivo de condiciones, acciones y resultados. (CIUD, 2017)

Es así, que queda de manifiesto la responsabilidad que nos corresponde como sociedad el hacernos cargo de promover los valores de la inclusión y desarrollar medidas que favorezcan escenarios de buena vida y plena participación dentro de los contextos educativos en todas sus modalidades.

¿Qué sucede entonces con la modalidad educativa referida a educación universitaria?

El perfil del estudiante con autismo, que accede a la educación universitaria, cumpliría con un diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo nivel 1 de apoyo según los criterios diagnósticos del DSM-V, el cual podríamos describirlo de la siguiente manera “Trastorno del Espectro del Autismo que implica la alteración cualitativa del desarrollo social y comunicativo, e intereses y conductas restringidos y estereotipado en personas con relativas buenas capacidades” (Belinchón, Hernández & Sotillo, 2009, pg.10).

Generalmente, la persona con este diagnóstico en su mayoría presentó un desarrollo normal del lenguaje, pero un déficit en las habilidades sociales “tienen gran interés en hacer amigos, pero si incapacidad para hacerlos, en algunos casos, puede provocarles una depresión grave” (Feinstein, 2016, pg. 233). Así mismo, poseen un CI dentro del rango normal, esto quiere decir “sin retraso mental o del lenguaje graves” (Belinchón, Hernández & Sotillo, 2009, pg.10).

Por su parte, implica una discapacidad social “observando sus habilidades sociales inferiores a lo esperado para la edad y su comportamiento se ajusta menos a las normas sociales” (Belinchón, Hernández & Sotillo, 2009, pg.29).

Se ha comprobado que tiene problemas en los siguientes aspectos (Belinchón, Hernández & Sotillo, 2009, pg.10):

- 1) Para planificar secuencias de acciones complejas
- 2) Para cambiar flexiblemente de criterio durante la realización de tareas.
- 3) Para generar respuestas o soluciones diferentes ante un mismo problema (especialmente si éste es nuevo).

Para muchos jóvenes con autismo, el ingreso a la universidad se ha transformado en un reto, pero no solo para la persona con autismo, sino que también para las instituciones, “investigar y promover apoyos a los estudiantes con Trastorno del Espectro Autista es fundamental, especialmente considerando las oportunidades que estos estudiantes tienen de participar, en igualdad de condiciones, en un sistema educativo regular, con o sin proyectos de integración, circunstancia que no solo será beneficiosa para ellos sino también para sus compañeros y sus familias que tendrán la oportunidad de aprender el respeto y la valorización de la diversidad, la tolerancia y la importancia del derecho a la igualdad social” (Araneda, Ormazábal, & Mella, 2011, pág. 5).

Actualmente, la Educación Superior se torna en ocasiones desorganizado y repleto de desafíos para las personas con Autismo, no obstante, como manifiesta el documento Manual de

Apoyo Docente (2010), la universidad debe plantearse un modelo más inclusivo para responder de forma adecuada a los diferentes retos que plantea la sociedad actual, esto referido a entornos inclusivos.

Belinchón y Nuria (2009) indican que el entorno Universitario por si solo se vuelve difícil para las personas de desarrollo típico, por lo tanto, se torna aún más complejo para los estudiantes que presentan Autismo, resultando especialmente problemática por las razones de autonomía, espacios grandes y ruidosos, así como actividades académicas cambiantes. Así mismo, se ha dicho que “Las Universidades, a diferencia de los centros de educación primaria y secundaria, apenas tienen todavía experiencia en la atención a alumnos con estas formas de discapacidad social” (Belinchón, y otros, 2009, pág. 17).

No obstante, Belinchón (2009) indica que aún no existen publicaciones respecto a identificar empíricamente las necesidades de las personas con Autismo y sus familias referidas a diagnóstico, salud, educación, empleo, ocio, familia y vida independiente.

A continuación, se mencionan algunos retos y recomendaciones para la promoción de contextos más amables referidos a educación universitaria y autismo. Esto, según la información recogida y contrastada durante en el marco de la investigación “Inclusión educativa del estudiante con Trastorno del Espectro Autista en Educación Universitaria - Técnico Profesional de las ciudades de Viña del Mar - Valparaíso y propuesta de Mejora Inclusiva” (Siervo, Lilia, 2017).

Formación Docente para favorecer el proceso inclusivo del estudiante con Autismo.

La formación docente fue la categoría con mayor recurrencia durante la investigación, manifestando la necesidad de formación para la atención a la diversidad y en especial respecto al estudiante con Autismo. En tanto, la literatura indica que es necesario ampliar conocimientos sobre Autismo. Por su parte, los expertos señalan el interés que tienen los docentes por participar en actividades de formación” (Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008, pg. 173).

La formación docente en Autismo moviliza una educación atenta a la diversidad, por lo tanto, una educación más inclusiva de tal manera de acoger y apoyar a la diversidad dentro de las instituciones educativas. Así mismo, “para que el profesorado pueda introducir los cambios en sus prácticas docentes para asegurar la accesibilidad de estas, necesita formación y apoyo” (Echeita, y otros, 2016, pág. 8).

Rol social de la Universidad para promover la inclusión del estudiante con discapacidad.

Según la información recogida, se destaca la necesidad de un cambio dentro de las políticas en educación referidas a la atención a la discapacidad e inclusión.

La literatura indica que, si bien el rol del docente es fundamental dentro del proceso inclusivo del estudiante, sin duda el papel que juega la institución es determinante para promover una educación más justa y solidaria, ante esto, Assáel, López y Muñoz (2015), señalan que es necesaria la implicación absoluta de la escuela en su conjunto.

Por lo tanto, el rol de la universidad indudablemente se transforma, la cual debe ser capaz de construir sistemas atentos a la diversidad y más equitativos, es así que en Chile se está trabajando en ello, “Desde hace ya aproximadamente 50 años, la educación ha comenzado a cumplir un rol social coherente con una visión antropológica que concibe a los seres humanos como intrínsecamente diferentes entre sí, considerando esta diversidad como un valor. Por otra parte, esta visión del hombre y de la sociedad reconoce a los seres humanos como poseedores de ciertos derechos inalienables, como el de acceder a una educación en igualdad de oportunidades sin importar las diferencias aparentes entre ellos” (Achiardi, Hojas, & Lissi, 2017, pág. 24).

En consecuencia, cabe señalar que “la actividad universitaria no puede centrarse exclusivamente a la práctica académica, sino que la gestión socialmente responsable de la universidad se traduce en una suma de esfuerzos colectivos, que implica la gestión de organización misma, de la formación académica, de la producción del saber y de la participación, orientada al desarrollo humano sostenible, en virtud de lo cual involucra diferentes actores sociales y matices tanto económicos, sociales, éticos y filosóficos” (Castañea, Castañeda, Quevedo, Ruiz, & Vilorio, 2017, pág. 2).

En tanto, lo reportado por profesionales no docentes, se destaca la necesidad de un cambio de mirada respecto al concepto de inclusión. Para ello, se hace necesario entender que es lo que se entiende por educación inclusiva. “La educación inclusiva es una ambición poliédrica que significa muchas cosas a la vez. Cada una de sus caras tiene algo del conjunto y algo que le es singular sin perder de referencia la globalidad” (Echeita, y otros, 2016, pág. 1), en donde sin lugar a duda la educación debe ser comprendida como un derecho humano.

Ante esto, la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) señala que debe ser entendida como un derecho humano fundamental de todas las personas con discapacidad y debe ser entendida como:

- “Un derecho humano fundamental de todas las personas con discapacidad.

- Un medio para alcanzar la plena realización del derecho a la educación y un medio indispensable para alcanzar derechos humanos.
- Un principio que valora el bienestar de todos los estudiantes, respeta su inherente dignidad y reconoce sus necesidades y capacidad para contribuir a la sociedad.
- Un proceso que necesita una implicación y un compromiso continuo para eliminar las barreras que impiden el disfrute del derecho a la educación, junto con cambio en las culturas, las políticas y las prácticas de las escuelas ordinarias, para ajustarse a todos los estudiantes” Fuente: (Echeita, y otros, 2016, págs. 1,2).

Por lo tanto, se requiere de un cambio de mirada para que se cumpla el objetivo de la inclusión, pero para ello se hace necesario de una transformación profunda de la escuela “en la mayoría de los casos, revisar, y cambiar sus culturas, políticas y prácticas, pues son planos en los que pueden aparecer, las barreras para la presencia, aprendizaje y participación” (Echeita, y otros, 2016).

Entre los modelos que mejor se ajusta a este cambio de mirada respecto a la inclusión tiene relación con el modelo social de discapacidad “desde esta nueva perspectiva, se pone énfasis en que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que el resto de las demás personas, pero siempre desde la valorización a la inclusión y el respeto a lo diverso. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con los valores esenciales que fundamentan los Derechos Humanos, como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, que propician la disminución de barreras y que dan lugar a la inclusión social, que pone como base los principios como: autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, dialogo civil, entro otros” (Victoria, 2013, pág. 817).

En cuanto a la información referida por profesionales docentes y no docentes, manifestaron entender la educación inclusiva como una serie de estrategias y recursos, aquello para atender a la diversidad dentro del aula y promover los aprendizajes de los estudiantes.

En tanto, según un estudio realizado sobre la transición a la universidad de los estudiantes con discapacidad, estos señalaron que “el enfoque curricular, según las personas entrevistadas, adolece de una cierta rigidez, que podría superarse con un planteamiento más flexible en las adaptaciones para evitar contenidos ‘barrera’, que enfatizan más las carencias que las aptitudes y capacidades. En sus manifestaciones recalcan que no se persigue un trato favorable o benéfico, sino una adaptación racional a sus necesidades y capacidades” (Rodríguez & Figuera, 2009, pág. 12).

Por lo tanto, para una práctica educativa accesible se hace necesario de una propuesta que asegure el aprendizaje de todos los estudiantes implicados en el proceso de enseñanza y aprendizaje, ante esto, se encuentra el Diseño Universal de Aprendizaje o DUA, el cual intenta ajustar las estrategias del profesorado respecto las necesidades educativa de sus estudiantes “ el objetivo del DUA es intentar que el necesario ajuste entre ayudas educativas del profesorado (su forma de enseñar y evaluar) y las necesidades educativas de un alumno cada vez más diverso (en términos de capacidades, estilos de aprendizajes, motivaciones, condiciones socioeconómicas, cultura, etc.), se realice sin renunciar a que algunos de ellos o ellas (los más vulnerables), alcancen su nivel óptimo” (Echeita, y otros, 2016, pág. 10)

Diagnóstico de TEA entendido como enfermedad.

Por otro lado, según la información recogida a profesionales docentes , se aprecia la falta de claridad respecto a la etiología del diagnóstico, aquello se puede deber en parte a la falta de profesionales especializados “la falta de formación específica de distintos colectivos profesionales (profesionales del ámbito de la salud mental, profesores, profesionales, profesionales vinculados al ocio y tiempo libre, y otros) (Belinchón, Hernández & Sotillo, 2008, pg. 181), por lo tanto, se define de la siguiente manera “El autismo no es una enfermedad, sino más bien un desorden del desarrollo de las funciones del cerebro. Los síntomas de autismo suelen aparecer durante los primeros 3 años de la niñez y continúan a través de toda la vida. Aunque no hay cura, el cuidado apropiado puede promover un desarrollo relativamente normal y reducir los comportamientos no deseables” (Navas & Vargas, 2012, pág. 15).

Así mismo, se puede mencionar que “el trastorno de Asperger está en el extremo más leve del Espectro del Autismo, o que se da en niños que no tardaron en empezar a hablar, pero creo que la idea de que el autismo no es una enfermedad específica no la entiende mucha gente, y eso me sorprende” (Feinstein, 2016, pág. 230).

Falta de acompañamiento durante el proceso inclusivo del estudiante con discapacidad

En tanto, el estudiante con autismo manifiesta ausencia de acompañamiento significativo durante el proceso inclusivo dentro de la educación universitaria o técnica profesional, “si entendemos que la educación inclusiva se refiere a todos los alumnos de la escuela, necesitamos otras formas de entender el apoyo durante su proceso de aprendizaje. El primer paso es asumir que todos ellos y ellas, sin excepción, son responsabilidad del tutor/a” (Echeita, y otros, 2016, pág. 16)”.

Por lo tanto, dadas las dificultades que puede presentar el estudiante con Autismo derivadas de su condición, de las cuales destacan cuatro aspectos: “(1) Acceso a la universidad;

(2) Realización de actividades académicas (clases teóricas y prácticas, tutorías, exámenes, etc.); (3) Realización de actividades extraacadémicas (relaciones con los compañeros y las asociaciones de estudiantes, participación en actividades culturales, deportivas y de ocio, participación en programas terapéuticos y talleres para el desarrollo personal, etc.)” (Belinchón, y otros, 2009, pág. 12) son gatillados por una escuela que no ha sido capaz de asumir la responsabilidad y el acompañamiento que le compete del estudiante con discapacidad para promover presencia de calidad, aprendizaje y participación.

Según el estudio denominado Inclusión en las aulas universitarias: accesibilidad del currículum y apoyos, en la dimensión de contenidos y metodologías utilizadas, los participantes afirmaron que “solo en ocasiones los temas se presentan de manera acorde a su ritmo de aprendizaje (30,7%), siendo un 61, 7% los que afirman que siempre se hace” (Simón, Sandoval, & Marquez, 2015, pág. 6), por otro lado, el mismo estudio indicó que se requiere de necesidades de mejora en todos los aspectos analizados tales como si el profesor enfatiza los objetivos y temas más relevantes de la asignatura o si las guías ofrecen información adicional sobre servicios de apoyo al estudiantado.

Los participantes manifiestan no saber a quién acudir en caso de presentar dificultad, en la mayoría de los casos mencionan no conocer sobre departamentos o comités de inclusión dentro de sus universidades, por otro lado, solo se hace mención respecto a apoyo académico orientadas a todo el alumnado por medio de las ayudantías.

Según la información recogida, los estudiantes con autismo manifiestan sentirse con pocas oportunidades de participación en las actividades tanto curriculares como extracurriculares, por lo tanto, según la literatura, esto es percibido como segregación.

“La inequidad que han vivido se ha traducido durante mucho tiempo en exclusión pura y dura de los sistemas escolares, considerando sin más a muchos de ellos o ellas ineducables” (Echeita, y otros, 2016, pág. 4).

Ante esto, la literatura señala que existen “tres caras de la exclusión” (Echeita, y otros, 2016, pág. 5), las cuales se refieren a segregación, marginación y fracaso escolar.

Los mismos autores subrayan que al ser consultadas personas en situación de discapacidad respecto a su historia escolar estos manifiestan que “está plagada de dificultades desde la enseñanza primaria a los estudios superiores (Echeita, y otros, 2016, pág. 5).

Respecto a la información arrojada en el estudio Inclusión en las Aulas Universitarias: Accesibilidad del Currículum y Apoyos, en la dimensión sobre acceso y participación del estudiantado, arrojó que “tan solo un 26,5% considera que el profesorado siempre dedica tiempo

a conocer las situaciones individuales que puedan afectar el rendimiento de los y las estudiantes, un 16,9% menciona que se hace a veces y un 56,6% que nunca” (Simón, Sandoval, & Marquez, 2015, pág. 7).

Por lo tanto, las barreras no solo son de accesibilidad cognitiva, sino que además de participación, tal y como indican los participantes de la presente investigación, es por ello, que la inclusión académica y social de las personas con discapacidad deben ir tomadas de la mano, donde no solo se cuente con la presencia de estas, sino con su plena participación, ya que queda de manifiesto, según señala que los docentes no cuentan con la formación para gestionar la inclusión, es así que queda en manifiesto “las dificultades de integración social de determinados estudiantes con discapacidad” (Rodríguez & Figuera, 2009, pág. 117) y donde lamentablemente gatilla, según Rodríguez & Figuera (2009) con el abandono y el fracaso en los estudios universitarios.

Así mismo, el estudio realizado por Fundación Universia y el CERMI (2014), para conocer el grado de inclusión de las personas con Discapacidad en el sistema Universitario español, “indicó que los servicios de apoyo a personas con discapacidad muestran una serie de objetivos específicos, entre ellos, facilitar el acceso a la universidad de futuros estudiantes y que el 80% de las universidades prestan una orientación e intermediación laboral específica para promover la inserción en el mercado de trabajo de los estudiantes y egresados con discapacidad, no obstante, sólo un 20 % de los estudiantes con discapacidad participantes afirman haberla recibido, en parte debido a que en la mayoría de las universidades esta atención se lleva a cabo por el servicio de empleo que atiende a todos los alumnos de manera igualitaria. Por tanto, los estudiantes demandan impulsar la comunicación y coordinación interdepartamental entre el área de apoyo a personas con discapacidad y el servicio de empleo de sus universidades.

Según la siguiente información, se puede apreciar que es necesario seguir investigando y escuchando las necesidades de todos los colectivos y principalmente la voz de las personas con discapacidad para conocer sus reales necesidades de apoyo en el contexto nacional.

Es así entonces, que en base a la información recopilada durante las entrevistas realizadas tanto a profesionales docentes, no docente, se puede destacar la siguiente información: Aún existe dificultad para la comprensión y entendimiento respecto al diagnóstico de Autismo.

Los profesionales docentes manifestaron la necesidad de formación en temas relacionados con inclusión haciendo alusión que entienden como inclusión educativa a una serie de recursos y estrategias.

Por otro lado, se desprende el cambio de rol de la universidad la cual debe comprometerse con un rol más social y acogedor para todos los estudiantes. Así mismo, frente a la información recogida a través de la profesional no docente, se precisa nuevamente la necesidad de formación y un cambio de mirada de toda la comunidad universitaria respecto a los valores de la inclusión, la cual debiera ser entendida por todos como una oportunidad de enriquecimiento y aprendizaje.

En cuanto a los resultados obtenidos por los estudiantes con Autismo, se menciona lo siguiente:

Perciben la educación universitaria y técnico profesional como un espacio que no promueve la inclusión, así como escasas oportunidades de formación por parte del profesional docente. Por lo tanto, y de acuerdo con Simón, Sandoval y Márquez (2016), la presencia, participación y aprendizaje, son aspectos precisos de mejorar a la hora de articular los aprendizajes, organizando la docencia de tal manera que esta sea capaz de satisfacer la diversidad.

Es preciso ofrecer mayor acompañamiento durante el proceso de ingreso, postulación y permanencia tanto del sistema de educación universitaria como técnico profesional, donde estos manifestaron sentirse discriminados, por lo tanto es preciso instalar mejoras que permitan introducir una visión amplia y sistémica dentro de las casas de estudios “ articular apoyos dentro del aula, pero también dentro de cada facultad o escuela, así como en los diferentes servicios existentes en la universidad” Para ello, necesariamente se requiere de una profunda transformación de las “culturas, políticas y prácticas” (Simón, Sandoval, & Marquez, 2015, pág. 8).

Por otro lado, los estudiantes participantes manifestaron ausencia de acompañamiento en el proceso tanto de ingreso como de permanencia, así como pocas oportunidades de participación junto a pares tanto en actividades académicas como extracurriculares, ante esto y según el estudio efectuado por Fundación Universia y CERMI, “señalan que un 36,4% de las universidades afirma impulsar actividades de ocio y deporte incluso en las que participan estudiantes con y sin discapacidad. Algo más de un tercio de las universidades (36,4%) reciben ayudas económicas para mejorar la accesibilidad de sus instalaciones. En el caso de existir financiación en esta materia, ésta proviene sobre todo de las Comunidades Autónomas (50%). En relación a la percepción de los estudiantes con discapacidad respecto de este tema, el 55% considera que no existen problemas de accesibilidad en los campus universitarios, mientras que un 45% opina que sí que hay barreras de accesibilidad. Estos últimos opinan que donde más problemas de accesibilidad existen es en el aula (42,37%), seguido de los espacios comunes (16,53%) y del material facilitado por los docentes (12,71%)”. (Fundación Universia y CERMI, 2014, pág. 13)

Tanto los estudiantes como los profesionales docentes y no docentes destacan la necesidad de mayor formación docente orientada a la inclusión desde una escuela que acoja y esté atenta la individualidad de sus estudiantes, para ello, sin duda destaca la opinión de los profesionales donde la mirada y el rol social de las entidades de educación debe calar hondo los valores de la inclusión.

Por lo tanto, se debe realizar la siguiente pregunta ¿nuestras universidades son lo suficientemente accesibles para acoger a los estudiantes con discapacidad? Desde ya se aprecia que existen barreras que son percibidas tanto por los estudiantes como por los profesionales docentes y no docente entrevistados en la investigación, donde manifiestan tanto las dificultades de acceder a información respecto a becas como pocas oportunidades de participación con pares, por lo tanto, todo aquello gatilla una percepción de exclusión y segregación por parte del estudiante con discapacidad.

Es así entonces, que se requiere de un servicio de apoyo que garantice tanto la presencia, participación y aprendizaje de cada estudiante, pero para ello las entidades deben comprometerse a ser un garante de aquello, en donde puedan ofrecer la formación y apoyo de toda la comunidad educativa, garantizando de esta manera la plena inclusión y participación del estudiantado con discapacidad independientemente de su condición o diagnóstico de base.

Algunas recomendaciones para promover la inclusión en el contexto universitario.

Para ello, según Fundación Universia y CERMI (2014), se debieran promover aspectos relacionados con:

1. Facilitar el acceso a los estudios universitarios del alumnado preuniversitario con discapacidad.
2. Proporcionar información, formación y apoyo a la comunidad universitaria en la aplicación efectiva de las políticas y normativas de inclusión para las personas con discapacidad.

Ofrecer recursos y asesoramiento académico al alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de su condición de discapacidad.

3. Garantizar la accesibilidad a los espacios, información, servicios y enseñanzas universitarias.
4. Colaborar con los estamentos universitarios, así como con los organismos y las entidades internas y externas para mejorar la atención del colectivo.

5. Colaborar y contribuir a la inserción laboral del alumnado con discapacidad y observar las disposiciones normativas reguladoras de la reserva de empleo a favor de las personas con discapacidad en la contratación.
6. Potenciar la sensibilización y concienciación en el ámbito universitario respecto a las personas con discapacidad. Actualizar conocimientos de aquellos profesionales de la red pública y privada que atienden a personas con discapacidad a través de programas de formación.
7. Promover un cambio cultural en los centros y servicios que atienden a personas con discapacidad acorde con una concepción actualizada y una organización moderna de dichos centros y servicios.

Sin duda, aún falta camino por recorrer dentro de las instituciones de educación en todas sus modalidades, donde el trabajo debiera estar puesto en las políticas públicas de protección social que garanticen la plena inclusión de las personas con discapacidad, y desde allí educar a la ciudadanía vinculada o no a este colectivo.

Por ello, el modelo social de discapacidad y el diseño universal de aprendizaje son aquellos paradigmas que precisan ser introducidos en las metodologías de enseñanza, “por medio de una mirada amplia y sistémica, para ello se supone articular apoyos dentro del aula, pero también dentro de cada facultad o escuela, así como en los diferentes servicios existentes en la universidad”. (Simón, Sandoval, & Marquez, 2015, pág. 8)

Es por ello, que La Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, según el documento desarrollado por Fundación Universia y CERMI (2014), declara que los Estados Parte deberán asegurar un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, incluida la educación superior, desarrollando todo el potencial humano, la dignidad y la autoestima, así como la diversidad y los derechos humanos.

No obstante, en la práctica ¿qué es lo que está ocurriendo dentro de nuestros establecimientos educativos en el contexto nacional? ¿Efectivamente se está promoviendo una cultura inclusiva?

REFERENCIAS

- Araneda, K., Ormazábal, A., & Mella, S. (2011). Desempeño ocupacional escolar de jóvenes con síndrome de asperger que asisten al sistema de educación regular. Recuperado el 5 de Septiembre de 2015, de tecnovet.uchile.cl: <http://www.tecnovet.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/17781/18562>.
- Assáel, J., & Muñoz, M. (Octubre de 2015). Concepciones docentes para responder a la diversidad . Recuperado el 11 de Marzo de 2017, de scielo.cl: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242015000300007
- Castañea, G., Castañeda, R., Quevedo, Y., Ruiz, M., & Vilorio, O. (11 de marzo de 2017). El rol de las universidades en el contexto de la responsabilidad social empresarial. Recuperado el 11 de marzo de 2017, de Revista Negotium: <http://www.revistanegotium.org.ve/pdf/8/Art4.pdf>.
- CIUD. (2017). III Congreso Internacional Universidad y Discapacidad . Recuperado el 01 de agosto de 2022. En <http://ciud.fundaciononce.es>.
- Belinchón, M., Hernandez, J., & Sotillo, M. (2009). Síndrome de Asperger: Una guía para los profesionales de la educación. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Belinchón, M., Hernandez, J., & Sotillo, M. (2008). Personas con Síndrome de Asperger. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Echeita, G., Simón, C., Sandoval, M., Marquez, C., Fernandez, M., & Perez, E. (2016). De las adaptaciones curriculares al diseño universal de aprendizaje y la instrucción: un cambio de perspectiva. Congreso accesibilidad, ajustes y apoyos. UC3M (pág. 10). Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Feinstein, A. (2016). Historia del Autismo. Autismo Ávila .
- Fundación Universia y CERMI. (2014). Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto a la realidad de la discapacidad. España: Fundación Universia .
- Rodríguez, J., & Figuera, P. (2009). La transición a la universidad: un análisis desde la diversidad. Revista de Educación, 1-24.
- Siervo, L. (2017). Inclusión educativa del estudiante con Trastorno del Espectro Autista en Educación Universitaria - Técnico Profesional de las ciudades de Viña del Mar - Valparaíso y propuesta de Mejora Inclusiva. Trabajo de Tesis para optar al grado de Magister, Universidad Mayor.
- Simón, C., Sandoval, M., & Marquez, C. (2015). Inclusión en las aulas universitarias: accesibilidad del currículum y apoyos. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid .
- Victoria, J. (2013). EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: UNA. Revistas de Derecho UNED, 818-833.



Alejandra Ríos Urzúa, psicopedagoga, Directora Diploma en Habilidades Laborales, Sede Viña del Mar Universidad Andrés Bello.

La discapacidad es una condición resultante de la relación entre la persona que la presenta y su entorno, siendo, por tanto, un concepto dinámico que va evolucionando en la medida que los entornos también lo hacen.

Es así como, al mirar en retrospectiva la relación de Chile con la discapacidad, vemos una evolución que se hace bastante más evidente a partir de los últimos 15 años. Durante este período, nuestro país ha avanzado de manera significativa en materia de inclusión, gracias, entre otras cosas, a una mayor visibilización de colectivos que históricamente han debido enfrentar diversas formas de exclusión social. Uno de estos colectivos es justamente el de las Personas con Discapacidad (PcD).

Aunque, si bien, estos avances aún son escasos en relación con las necesidades reales y cotidianas de las PcD, no se puede desconocer el progreso que Chile ha alcanzado durante los últimos años. Dichas mejoras, en parte, se han generado en respuesta a los compromisos adquiridos por nuestro país en su calidad de Estado Parte de la Organización de las Naciones Unidas. Este organismo, por medio de la “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” del año 2006, trazó una ruta que planteó desafíos a cada uno de los países que la ratifican, cuestión que Chile hizo el 2008. Desde ese momento, la ONU ha realizado un monitoreo, evaluando el estado de avance de los compromisos adquiridos por cada Nación Parte, no siendo Chile la excepción.

Hoy, a más de 10 años de dicha ratificación, resulta innegable que nuestro país ha conquistado espacios impensados décadas atrás, logrando importantes y concretos avances, especialmente, en cuanto a política pública. Sin embargo, no es menos cierto que aún existen brechas en cuanto a oportunidades de participación social en condiciones de equidad, en las que debemos avanzar con celeridad si nuestro país persigue, realmente, avanzar hacia la construcción de una cultura inclusiva y cumplir con lo comprometido.

Muestra de lo anterior, dice relación con la Ley 20.422 promulgada el año 2010 y actualizada este año -2021- la que justamente establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Esta ley, tal como su nombre lo indica, busca “asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad” (Ley 20.422, 2010).

Si bien esta ley concentró evidentes esfuerzos por instalar en la agenda pública la imperiosa necesidad de derribar las barreras que, hasta ese momento, obstaculizaban la participación en igualdad de oportunidades de las PcD, con el paso de los años se hicieron necesarias nuevas normativas que realmente impulsarán dichas condiciones de participación, ya que el simple hecho de declararlo dentro del marco legal, no se tradujo en los resultados esperados.

Es así como en el año 2015, se publica en Chile la ley 20.845 de Inclusión Escolar que, entre otros aspectos, indica que:

"Es deber del Estado propender a asegurar a todas las personas una educación inclusiva de calidad. Asimismo, es deber del Estado promover que se generen las condiciones necesarias para el acceso y permanencia de los estudiantes con necesidades educativas especiales en establecimientos de educación regular o especial" (Ley 20.845, 2015).

De este modo, se promueve la participación en el sistema educativo regular de niñas, niños y jóvenes que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE).

Sumado a ello, el año 2017 se promulga una nueva normativa que busca, a través de mejoras a la ley de Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social del 2010, promover la incorporación de aquellas personas que históricamente han enfrentado barreras al momento de buscar oportunidades en mercados laborales regulares y normalizados. Así, el objetivo de dicha ley consiste en "incentivar la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral" (Ley 21.015, 2017) asegurando ciertos espacios en entornos de trabajo competitivo, a personas que acrediten una discapacidad o bien sean beneficiarias de una pensión de invalidez de cualquier régimen previsional. Esta ley no sólo exige la reserva de un porcentaje del total de trabajadores de una empresa para personas que presenten discapacidad, sino que además vela por el cumplimiento de ciertas condiciones contractuales, elementos que sin duda mejoran las oportunidades laborales de las personas con discapacidad, impactando con ello en su Calidad de Vida.

Sin embargo, las iniciativas legales orientadas a la inclusión de PcD en espacios abiertos y normalizados que hasta ahora ha impulsado nuestro país -brevemente recién descritas- parecieran no tomar en cuenta el ciclo vital de una persona. Al analizarlas, podemos ver que, por un lado, se ha propiciado la participación de niños y jóvenes con discapacidad en establecimientos educativos regulares. Por otro lado, se observa que, siguiendo esta misma lógica, el marco legal busca fomentar la incorporación de este colectivo a entornos laborales normalizados u "ordinarios".

Ahora bien, si lo que se persigue con la promulgación de todo este aparato legal es la partici-

pación de las PcD en los espacios que, según la etapa de la vida en que se encuentren, les corresponda vivir, entonces nos encontramos frente a un vacío; existe escasa regulación dentro del marco normativo chileno respecto de la formación -que evidentemente se requiere- para el mundo del trabajo.

Este aspecto adquiere una importancia fundamental si tomamos en cuenta que, llegada la vida adulta, toda persona tiende a buscar espacios de participación social y a la vez poder aportar a su entorno y, por antonomasia, el escenario natural para ello es el laboral. Así lo afirma Leach al plantear que “el trabajo es probablemente, el indicador más importante de la independencia de una persona y su contribución a la sociedad” (Leach, en Verdugo et al, 2002).

Pero este elemento no solo es deseable; “el empleo constituye un derecho fundamental, y se ha reconocido como un factor esencial que influye en la mejora de la calidad de vida, el desarrollo personal y la participación plena de cualquier persona en la sociedad” (Walsh, et al en Vidriales, 2018). Así lo ha establecido la Convención de la ONU, señalando en el Artículo 27 que:

“Los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad” (ONU, 2006).

Establecido lo anterior, cabría suponer que lo que este colectivo -las PcD- requerirían para ejercer ese derecho de participación, es contar con las herramientas adecuadas para ello. Sin embargo, por ahora, nuestro país no cuenta con un marco normativo específico que garantice espacios promotores del goce de ese derecho, esto es, instancias de formación para el trabajo.

Resulta crucial, por tanto, abordar este aspecto y avanzar en la generación de una oferta formal concreta y pertinente, que dé respuesta a esta necesidad que tienen las PcD -al igual que cualquier otra persona que busca incorporarse al mundo del trabajo- de adquirir herramientas habilitantes para desempeñarse en una actividad laboral.

Éste pareciera ser un camino que podría prepararnos como sociedad para otorgar a todos sus miembros oportunidades de participación en igualdad y equidad, a lo largo de todo su ciclo vital, sin que dicha participación quede supeditada a condicionantes de ningún tipo. Ahora bien, enfrentar este desafío no necesariamente debe significarnos como país un viaje

en solitario. Todo Estado Parte debería estar trabajando en ello, una vez asumido el compromiso de avanzar en la construcción de sociedades más inclusivas y para ello, existen orientaciones que emanan de la comunidad internacional. Por tanto, las autoridades de cada territorio cuentan con una guía establecida, que permite a los países no tener que suponer las rutas que podrían conducir a los resultados esperados. En este sentido, no es necesario correr riesgos explorando caminos que podrían resultar inconducentes, ni hace falta improvisar iniciativas que terminen siendo infructuosas.

Ello, gracias a que organismos internacionales han propuesto estándares que debieran orientar la selección de medidas que garanticen cierto grado de éxito, toda vez que indican las metas que se busca alcanzar. Así, han trazado objetivos para que cada sociedad avance en su propio desarrollo, proponiendo parámetros respetuosos y sostenibles.

Es así que desde el 2015 contamos con lo propuesto por la Organización de las Naciones Unidas, quien, en su misión por establecer metas a los Estados Miembro, propone en su Agenda 2030 una serie de objetivos, con el fin de brindar una guía para la superación de inequidades que afectan el progreso de cada Nación; a saber, los Objetivos de Desarrollo Sostenibles (ODS). Estos 17 objetivos, plantean “un modelo de desarrollo sostenible para ésta y las generaciones futuras, ofrece el mejor camino a seguir para reducir la pobreza y mejorar la vida de las personas en todo el mundo” (www.un.org).

Los ODS, de cierta manera, vienen a proponer un nuevo contrato social con miras a la construcción de un mejor lugar- nuestro planeta- para todos, con el desafío de no dejar a nadie atrás. Dentro de los 17 objetivos, hay uno en particular – ODS 4, Educación de Calidad- que busca “garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos” (Murillo, 2017), centrándose en los grupos más desventajados, considerando especialmente como una de sus poblaciones objeto, al colectivo de PcD.

Este instrumento orientador, invita a cada nación a trazar su “propio norte” en concordancia con su realidad local y acorde con los avances ya alcanzados, así como también, a abordar las deudas aún existentes en las diversas materias que proponen los ODS. Es así como Chile ha ido construyendo su propia ruta y podemos observar cómo, a través de los marcos normativos ya mencionados, paulatinamente ha ido subsanando la ausencia de políticas públicas, con el fin de fomentar la participación social de las PcD en espacios compartidos por todos.

Sin embargo, tal como se mencionaba, la vida de toda persona avanza según una determinada trayectoria que contempla diferentes etapas a lo largo del ciclo vital y en cada una de ellas, los individuos se van trazando propósitos que les permitan alcanzar su desarrollo personal, cumplir sus objetivos de vida y sentirse “parte” del colectivo social, aportando a éste como

cualquier ciudadano. Llegada la etapa de la adultez, el cumplimiento de este propósito está dado en gran medida por el empleo, siendo la instancia natural que permite la participación en ese espacio común; la sociedad.

Así lo señala Leach cuando manifiesta que, “para que los individuos puedan conseguir una integración plena e independencia, el objetivo debe ser que cada individuo sea económicamente independiente; tener un trabajo a largo plazo, sostenible y a tiempo completo”. (Leach, en Verdugo et al, 2002).

Según lo planteado a lo largo de esta reflexión, nuestro país tendría entonces resguardado desde el punto de vista legal, el derecho a una educación inclusiva durante la etapa escolar. Por otro lado, también cuenta con normativas que protegen espacios para que las PcD puedan incorporarse a empleos competitivos. Entonces cabe preguntarse, el mero hecho de terminar una etapa, ¿es motivo suficiente para pensar que una persona está preparada para enfrentar la siguiente? En este sentido, ¿podríamos pensar que una PcD se encuentra preparada para asumir un empleo, sólo por el hecho de haber culminado la etapa anterior?.

Como ya se mencionaba, desde el punto de vista legal ha quedado una brecha, ya que en Chile aún no contamos con un marco regulatorio para la instancia intermedia, esto es, la formación para el trabajo, requisito que se hace indispensable si lo que se busca es una inclusión laboral exitosa de las personas que presentan discapacidad.

Así lo manifiesta Escudero al afirmar que “la formación es una pieza fundamental en la consecución de un empleo y para la continuidad del mismo y no debe ser menospreciado su interés si se trata de personas con discapacidad” (Escudero, 2011). Efectivamente, al tratarse de este colectivo, la habilitación formal y la entrega de herramientas sociolaborales, se hace imperiosa. No se pueden esperar resultados positivos de la inclusión laboral de una persona que no ha sido preparada formalmente para ello. Es impensable para cualquier persona; es impensable entonces para las PcD.

De acuerdo con Escudero, resulta fundamental que las PcD puedan contemplar la etapa formativa como parte de su ciclo vital, puesto que “cualifica y capacita para el desarrollo de una actividad laboral”. Sin formación no puede alcanzarse una auténtica participación en el empleo...” (Escudero, 2011) por lo tanto, no se deben escatimar esfuerzos que favorezcan una preparación formal para el ingreso al mercado laboral. La autora agrega que “la formación facilitará el acceso al empleo, su permanencia e incluso la promoción profesional” enfatizando con ello la relevancia que reviste el componente formativo para que las PcD accedan y progresen laboralmente.

Ahora bien, se hace necesario considerar esta etapa formativa como un proceso cuyo objetivo aspire a mucho más que la mera transmisión de herramientas técnicas y/o conocimientos. En este sentido, si se entiende la formación para el trabajo como parte del itinerario educativo de una persona, con o sin discapacidad, esta etapa debiera entonces, además de entregar habilitación laboral específica, concentrar parte importante de sus esfuerzos en la entrega de habilidades y valores para la vida en comunidad. Debería proveer herramientas integrales que los prepare para “saber estar en sociedad, la convivencia con otras personas o los valores de la democracia, por ejemplo. En definitiva, incluir conocimientos prácticos orientados a la vida de las personas en sociedad” (Simarro, 2013).

Lo anterior cobra especial relevancia, toda vez que, lo que se persigue con este plan de formación, es la plena inclusión de las PcD en condiciones de equidad, como cualquier ciudadano, tal como lo afirma Maños de Balanzó al indicar que “la educación de las personas con discapacidad debe promover su participación en la sociedad, su sentido de dignidad y valor personal y el desarrollo de todo su potencial en lo que se refiere a la personalidad, los talentos y la creatividad” (Maños de Balanzó, 2011).

Tomando en cuenta este punto de vista, la misión de la formación para el empleo debería entonces estar orientada a preparar a las personas para desarrollarse de manera integral, desplegando al máximo su potencial. En este sentido, se debiera tender hacia una “educación orientada a proyectos de felicidad” (Tamarit, en Simarro, 2013) educando y empoderando a las personas de manera que tengan la posibilidad de tomar sus propias decisiones vitales, buscando con ello impactar en su Calidad de Vida (CdV).

Al revisar anteriormente las orientaciones que nos proponen los ODS, se mencionaba que plantean ciertos criterios que las sociedades deben considerar para avanzar de forma sostenible y respondiendo al desafío de mejorar la vida de las personas. Y cuando se trata de colectivos que se encuentran en riesgo de exclusión social, el concepto de Calidad de Vida adquiere una importancia preponderante, siendo las PcD uno de los grupos mayormente expuestos a este riesgo.

En la actualidad, cuando se trabaja por, para y con las personas que presentan discapacidad, existe consenso generalizado respecto de la relevancia de orientar todo servicio, apoyo, medida, normativa y cualquier acción que se emprenda en su beneficio, teniendo como fin último aportar a la mejora de su Calidad de Vida (CdV). La literatura plantea que la CdV “es un concepto fundamental en la definición de cualquier actuación que implique a las personas con discapacidad. Se trata de un modelo fundamental para el diseño e implementación de sistemas de apoyo y para el desarrollo de buenas prácticas, dada su gran capacidad para promover transformaciones en las vidas de las personas y en el entorno en el que se desarrollan”

(Schalock y Verdugo, en Vidriales 2017). Por su parte, la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), reafirma lo planteado por los autores, enfatizando que “la calidad de vida es actualmente un potente concepto organizador y orientador de las prácticas y políticas sociales, pero también, y sobre todo, es un gran objetivo perseguido especialmente por las personas que tienen necesidades especiales de apoyo, como son las personas con discapacidad intelectual y sus familias” (FEAPS, 2007).

El concepto de Calidad de Vida es multidimensional y está compuesto por elementos objetivos, así como subjetivos. Además, “utiliza indicadores referidos a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos” (Schalock y Verdugo, en Verdugo y Jordán de Urríes, 2002).

Estas 8 dimensiones del Modelo de CdV propuesto por los autores, abarcan aspectos que, de alguna manera, cubren todas las aristas de la vida de un individuo, siendo uno de sus principios conceptuales el hecho de que “se experimenta cuando las necesidades de una persona están satisfechas, y cuando se tiene la oportunidad de perseguir una vida enriquecida en los contextos principales de la vida” (Verdugo, 2001).

Contar con un empleo en condiciones normalizadas es una de esas “necesidades” y estar incluido en el mercado laboral ordinario, permite a los sujetos que presentan discapacidad, ver mejorada su condición personal, impactando de manera positiva su CdV. Así lo afirman los autores al indicar que “proporcionar empleo competitivo a las personas con una discapacidad intelectual no solamente beneficia a la comunidad económicamente, sino que también beneficia a los propios sujetos incrementando su calidad de vida” (Verdugo y Jordán de Urríes, 2002).

Este impacto en la CdV se produce ya que, “no cabe duda de que el empleo es un medio clave en la inclusión social, esencial para afrontar la vida adulta con autonomía e independencia, y que resulta imprescindible para el disfrute efectivo de los derechos humanos y libertades fundamentales” (Vidriales, 2018).

Ahora bien, para que esta incorporación de PcD a entornos laborales normalizados sea beneficiosa, tanto para la persona como para el entorno, es fundamental asegurar la provisión de todos los apoyos que se requieran. Y en ese sentido, el modelo que, según las investigaciones en la materia, mayor éxito podría garantizar, es el Empleo con Apoyo (Eca) que consiste en un “sistema de inclusión laboral que ofrece oportunidades de empleo a los jóvenes con discapacidades y los apoyos necesarios para que tengan éxito en el mantenimiento de su trabajo en el mercado laboral abierto” (Vidal y Cornejo 2013).

Este modelo de empleo es altamente recomendable cuando se trabaja con población que tradicionalmente enfrentan barreras para acceder al mundo laboral, como son las PcD, ya que brinda los apoyos necesarios a todos los actores, encontrándose, por supuesto, los sujetos con discapacidad en el centro de todas las acciones que se emprendan, pero no por ello, dejando desprovistos de herramientas a los demás participantes del proceso. De este modo, tenemos que el EcA “es un enfoque centrado en la persona que ofrece igualdad de oportunidades, puede ser aplicado a diversos colectivos, otorgando apoyo a la persona como al empleador” (Evans, en Vidal y Cornejo, 2013).

Sus principios básicos son: “Plan Centrado en la Persona (PCP); Inclusión Social y Económica; Autodeterminación” (Leach, en Verdugo et al, 2002). Estos principios, enfatizan, justamente, dónde se deben poner los acentos al momento de planificar cualquier acción relativa al proceso de inclusión laboral, esto es, tener presente que el protagonista debe ser siempre la PcD. Es quien debe tomar las decisiones, independiente de su condición, en cuanto a su rol como trabajador contando, por cierto, con todos los soportes requeridos y debe tener la opción de elegir de manera autodeterminada lo que quiere para sí. En definitiva, debe ser quien tenga el control del proceso de inclusión laboral en todo momento, decidiendo siempre con miras a la construcción de su propio proyecto de vida.

Reflexiones finales

Toda persona, solo por su condición de persona, es sujeto de derecho y, por tanto, debe tener las mismas oportunidades de desarrollo que cualquier miembro de la sociedad. No existen ciudadanos de segunda categoría que deban ver supeditada sus opciones de crecimiento personal a ninguna condición. Ello aplica a todos los aspectos de la vida, siendo la incorporación al mercado laboral, un aspecto muy relevante dentro del ciclo vital.

Para las PcD, la incorporación a un empleo abierto es igualmente importante que para los sujetos sin discapacidad, con la salvedad de que, para asegurar un mayor éxito del proceso de inclusión, probablemente requerirán de mayores apoyo. Independientemente de estas necesidades de apoyo, resulta primordial que puedan acceder a este espacio de participación social, especialmente si se considera el impacto que ello tiene en la Calidad de Vida. Una herramienta que puede facilitar de manera sustantiva este proceso es el modelo de Empleo con Apoyo, cuya amplia trayectoria en el trabajo de inclusión laboral, ha mostrado importantes beneficios tanto para las PcD como para los entornos que los reciben.

Como sociedad debemos seguir avanzando, de tal manera que todos vean protegido su derecho a elegir y poder construir el proyecto de vida propio. Cada persona debe poder desarrollarse de manera integral, aspirando a ser felices, que es a lo que todos, sin distinciones,

estamos llamados. En la búsqueda de la realización personal, las dimensiones de CdV debieran constituirse en el parámetro que, a lo largo de la vida, vayan marcando la ruta. Así lo propone la Organización Mundial de la Salud; “la mejora continua de la calidad de vida constituye una condición esencial para el desarrollo pleno y satisfactorio de todas las personas, en cualquier etapa de su ciclo vital” (OMS, en Vidriales, 2017). Y en definitiva, el trabajo, es uno de los grandes hitos vitales que podrían contribuir a la consecución de esa felicidad que todos buscamos.

REFERENCIAS

- Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). CALIDAD FEAPS, Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio. Caja Madrid, España. 2007.
- Escudero Prieto, A. et al. Análisis de la inserción laboral de personas con discapacidad intelectual. La experiencia de la Universidad de Valladolid. Valladolid, España. 2011.
- Ley Número 20.422. Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas Con Discapacidad. Ministerio de Planificación. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. 2010.
- Ley 21.015. Incentiva la Inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo Laboral. Ministerio De Desarrollo Social. Biblioteca Congreso Nacional de Chile. 2017.
- Maños de Balanzó, F. y cols. Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida. Las personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades. Colección Documentos. Madrid, España 2011.
- Murillo, J. y Duk, C., 2017. El ODS 4 (y el 16) como meta para los próximos años. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, vol.11 no.2 Santiago, CHILE. 2017.
- Organización de las Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York, Estados Unidos. 2006.
- Schalock, R.; Verdugo, M.A. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, España, 2007.
- Simarro Vásquez, L. Calidad de vida y educación en personas con autismo. Editorial Síntesis. Madrid, España. 2013
- Verdugo, M.A. Autodeterminación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad. Propuestas de Actuación. Conferencia Plenaria CONGRESO: I Congreso Argentino sobre el Adulto con Discapacidad Mental. Buenos Aires, Argentina. 2001
- Verdugo, M.A y Jordán de Urries, B. 2002. Hacia la integración plena mediante el empleo. Actas del VI Simposio Internacional de Empleo con Apoyo. INICO, Colección Actas 1/2002 Salamanca, España. 2002.
- Vidal E., R., Cornejo V., C., & Arroyo H., L. (2013). La inserción laboral de personas con discapacidad intelectual en Chile. Convergencia Educativa. Maule, Chile. 2013
- Vidriales Fernández, R.; Hernández Layna, C.; Plaza Sanz, M.; Gutiérrez Ruiz, C.; Cuesta Gómez, J.L. Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo “Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás”. Editorial Autismo España. España, 2017.

Vidriales Fernández, R.; Hernández Layna, C.; Plaza Sanz, M. Empleo y Trastorno del Espectro del Autismo “Un potencial por descubrir” Editorial Autismo España. España, 2018.

REFERENCIAS WEB

https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/5762/chile-concluye-examen-por-convencion-sobre-derechos-de-personas-con-discapacidad-ante-el-comite-onu

<https://www.un.org/es/our-work/support-sustainable-development-and-climate-action>

