

GUÍA | CICLO VITAL EN EL ESPECTRO AUTISTA: CONVERSACIONES Y RECOMENDACIONES

Autora y compiladora **Lilia Siervo Briones**



CRÉDITOS Y COLABORADORES

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

AUTORA Y COMPILADORA Lilia Siervo Briones

EDITOR Ignacio Muñoz Delaunoy

AUTORES/AUTORAS Y COLABORADORES/COLABORADORAS

Julia Robles Deluca, Helena Gandía Abellan, María Merino, María Aggio, Juana María Hernández, Natalia de Francisco, Wilson Alex Mora Saldivia, Ignacio Javier Muñoz Delaunoy, Ana Isabel González Navarro, Lilia Siervo Briones, Valeria Jiménez Pastén, Nicole Ruz Silva, Agustín Illera, Ana María Perez de Arce, Diego Infante.

DISEÑO Y MAQUETACIÓN Karla Silva Göpfert.

IMAGEN PORTADA Juan Carlos Olivares Olivares.

ISBN 978-956-420-661-5

REGISTRO DE PROPIEDAD INTELECTUAL 2025-A-2585

AÑO 2025

ORGANIZA Y PRODUCE

Diplomado en 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.



GUÍA

**CICLO VITAL EN EL
ESPECTRO AUTISTA:
CONVERSACIONES Y
RECOMENDACIONES.**

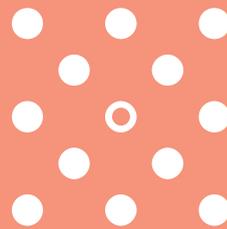
Autora y compiladora **Lilia Siervo Briones**

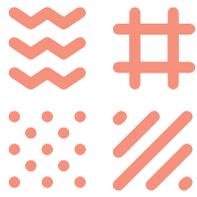
ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO 1	
DIAGNÓSTICO Y ATENCIÓN TEMPRANA EN AUTISMO	
ATENCIÓN TEMPRANA: HACIA UN NUEVO PARADIGMA	15
Rol de la familia y modelos de interacción de los equipos.	18
Conversaciones y reflexiones.	23
Recomendaciones en atención temprana.	31
CAPÍTULO 2	
AVANZANDO HACIA LA INCLUSIÓN SOCIAL Y	
EDUCATIVA, ELEMENTOS CLAVES DE CÓMO PROMOVERLA	41
Desafíos y oportunidades de la inclusión de estudiantes	
autistas en el aula regular.	42
Conversaciones y reflexiones.	48
Recomendaciones en Inclusión educativa y social.	65
CAPÍTULO 3	
VIDA ADULTA EN AUTISMO, CAMINO HACIA UNA VIDA	
PLENA Y CON SENTIDO	79
Vida adulta y Autismo: Tener un sueño para mí.	80
Conversaciones y reflexiones.	84
Recomendaciones en vida adulta.	103
Sobre los autores/autoras y colaboradores/colaboradoras	124
Referencias bibliográficas	127

Es muy difícil para que uno sea, si lo otros no son

Paulo Freire





INTRODUCCIÓN

Antes de comenzar la lectura de esta guía y contextualizar como fue pensada y diseñada, quisiera compartir con ustedes este texto precioso escrito por Maxfield Sparrow, persona Autista en el artículo llamado “El autismo no es una coraza que rodea a un niño normal”, el cual señala lo siguiente: *“Es la brillante esperanza que se niega a morir: la idea de que el autismo es sólo una cáscara que rodea a un niño “normal” al que se puede sacar de ahí con terapia, o incluso simplemente superar la cáscara y salir del autismo por sí solo. Brilla, reluce y tienta a los padres que todavía no comprenden realmente el autismo. Y daña tu relación con tus hijos. Sí, sé que es una afirmación atrevida y que puede molestarte que lo haya dicho, pero también sé que amas a tus hijos entrañablemente, con fiereza, desesperadamente. Sé que darías cualquier cosa por ellos. Sé que estás tratando de asegurar lo mejor para tus hijos, y si bien tu esperanza de encontrar una cura para tus hijos autistas es errónea y dañina, proviene de ese profundo, profundo amor por tus hijos que te impulsa a seguir adelante cada día incierto, esperando y rezando para que encuentres esa cosa mágica o esa combinación de cosas místicamente perfecta que hará que tu hijo deje de ser autista. Es hora de dejar de hacer eso ahora. Voy a llevarte en un pequeño viaje a través del autismo, para intentar ayudarte a entender por qué esperar que tu hijo se recupere, entre en remisión o se cure es no sólo una pérdida del precioso tiempo que podrías dedicar a aprender a entender mejor a tu hijo autista, sino también perjudicial para tu relación padre-hijo, sin mencionar que es perjudicial para la autoestima y la salud mental de tu hijo.*

No estoy aquí para juzgarte. Sé que amas a tu hijo y que te esfuerzas por ser el mejor padre que puedas ser. No me molestaría en hablar contigo si no supiera ya esas cosas. Pero si todavía estás buscando una cura para el autismo, espero que me escuches y pienses detenidamente sobre lo que estás haciendo y por qué lo estás haciendo.

Con regularidad aparecen investigaciones y artículos que despiertan esta esperanza y este anhelo en los padres. La cifra varía de un artículo a otro (a veces es el siete por ciento, a veces el nueve por ciento), pero ahí estás, leyendo tu revista o foro en línea favorito, y el artículo aparece como un puñetazo en el estómago: algunos niños superan el autismo, dice. O tal vez dice que 40 horas semanales de terapia curan a algunos niños autistas. Tal vez sea una dieta que ayuda a un porcentaje de niños a empezar a hablar y a sonreír, después de que todos habían perdido la esperanza. Ni siquiera tienes que buscar estos artículos, ¿verdad? Estas palabras de esperanza llegan a ti como limaduras de hierro atraídas por un imán, o como misiles termodirigidos. Es realmente difícil ignorarlas, ¿no es así?

Aquí está el último artículo que está circulando: Compulsiones, ansiedad reemplazan el autismo en algunos niños, en Spectrum News. El titular te atrapa y de inmediato lees que “se estima que un nueve por ciento de los niños con autismo logran un llamado ‘resultado óptimo’”. Antes



de llegar a la siguiente oración que explica que casi todos esos niños desarrollan problemas de salud mental más adelante en la vida, ya estás en la madriguera del conejo, con los ojos brillantes de esperanza y ansioso por obtener pistas sobre cómo tu hijo puede ser uno de ese afortunado nueve por ciento.

Recuerda, no te estoy juzgando. En realidad, te compadezco. Quieres que tu hijo tenga las mejores oportunidades en la vida y aún así crees que tu hijo tendrá una vida mejor, más fácil, más feliz y más exitosa si no es autista. Los vendedores de aceite de serpiente que se aprovechan de tu amor y tus miedos se aprovecharán de artículos como este para mantenerte distraído y perseguir las curas que ellos venden, en lugar de aceptar plenamente a tu hijo autista tal como es, exactamente como es, ahora mismo frente a ti, sin estar roto, sin necesitar que lo arreglen, pero necesitando apoyo y cada pizca de amor que tu corazón pueda derramar sobre su cabeza en una unción de aceptación.

Porque hay algunas cosas que no son inmediatamente obvias acerca de esa madriguera de conejo.

El autismo es, típicamente, un “cableado” no convencional del sistema nervioso, determinado genéticamente y que dura toda la vida.

El autismo está en el ADN, el cerebro y los órganos sensoriales de su hijo. Se caracteriza por ser omnipresente, porque está en cada célula del cuerpo de su hijo. El autismo es una parte tan importante de su hijo que muchos de nosotros, adultos autistas que podemos comunicarnos y que elegimos hablar sobre nuestro autismo, le diremos que nos duele escuchar o leer frases como “lucha contra el autismo”, porque sentimos que la gente quiere luchar contra nosotros. Ser autista me hace ver las cosas de forma diferente a como las ve la mayoría de las personas, e interpretar lo que he visto de forma diferente a como lo hacen ellos. Oigo las cosas de forma diferente a como las oyen las personas no autistas, e interpreto esos sonidos de forma diferente. Las sensaciones en mi piel que a otros les pueden encantar me resultan dolorosas, mientras que otras sensaciones en la piel que busco son desagradables para la mayoría de las personas. Para “eliminar” el autismo sería necesario reestructurar y reconectar completamente nuestro cerebro, nervios y órganos sensoriales. Piense en lo que se necesita para cambiar los órganos sensoriales: cirugía para la miopía, cirugía para implantes cocleares. ¿Cómo cambiaría las papilas gustativas de alguien? No existe cirugía para cambiar la sensación que se siente sobre la piel. Y estos son solo órganos sensoriales. ¿Qué pasa con los nervios que conectan esos órganos con el cerebro? ¿Qué pasa con el cerebro mismo? Este es un agujero negro en el que conviene evitar entrar.

“Eliminar” cualquier cosa que esté interconectada con el sistema nervioso de una persona es una propuesta desafiante y riesgosa. No se puede eliminar el autismo, y me estremezco al pensar que alguien pueda intentarlo.

Intentar eliminarlo con tratamientos conductistas tampoco es la solución. Además, si el conductismo fuera lo suficientemente poderoso como para "curar" el autismo, ¿por qué no has podido usarlo para dejar de fumar, correr ocho kilómetros todos los días y dejar de meterte en pequeñas discusiones sin sentido que minan tus relaciones con las personas que te importan? Vale, quizá esos no sean tus hábitos. Tal vez quieras dejar de beber tres botellas de vino a la semana o levantarte veinte minutos antes todos los días. Sean cuales sean los cambios que te gustaría hacer en tu vida, piensa en lo mucho que te ha costado y ahora intenta imaginar que usas la fuerza de voluntad y el conductismo para cambiar prácticamente cada cosa sobre quién eres y lo que haces. Todo, desde cómo te comunicas hasta cómo comes, caminas, interactúas con los demás, estimulas tu memoria, pasas tu tiempo libre... todo. Sólo pensarlo es agotador ¿verdad?

¿Por qué querrías hacerle eso a tu hijo? ¿Crees que tu hijo tendrá éxito donde tú has fracasado porque es más joven y más maleable? ¿Crees que tendrá éxito porque el análisis de comportamiento aplicado es tan poderoso? Si ese es el caso, ¿por qué no te inscribes en un programa de análisis de comportamiento aplicado para ayudarte a entregarle los informes a tu jefe a tiempo o a mejorar tu capacidad para estacionar en paralelo?

No es necesario que respondas a esa pregunta, es retórica, pero quiero que pienses en ello, porque muchas de las terapias que se promocionan como "curativas" del autismo son deshumanizantes y dañinas. Si no dejarías que alguien te hiciera eso para ayudarte a dejar tus malos hábitos o a adoptar nuevos hábitos buenos, no dejes que alguien se lo haga a tu hijo. Si no dejarías que alguien se lo hiciera a tu hijo que no es autista, no dejes que se lo haga a tu hijo autista. De hecho, he visto a profesionales debatiendo entre ellos sobre si los niños con autismo son capaces de sentir dolor o no. No es el tipo de personas que quieres que se entrometa en el cerebro, el cuerpo o las emociones de tu hijo.

No todas las terapias son malas. He visto muy buenas terapias musicales, terapias con percusión, terapias de surf, terapias de equitación, terapias de natación. También me maravillan los términos que se utilizan: cuando tu hijo que no es autista toma clases de equitación, está tomando clases de equitación. Cuando tu hijo autista toma clases de equitación, es una terapia asistida por animales. (Dicho esto, si tu seguro paga las clases de surf que tu hijo disfruta mucho, pero solo mientras lo llares terapia, llámalo terapia y deja que tu hijo practique surf).

Pero las terapias traumatizantes son sólo una parte de la razón por la que el artículo de Spectrum descubrió que de los veintiséis niños del estudio citado que perdieron su diagnóstico de autismo, veinticuatro de ellos habían sido tratados por una enfermedad psiquiátrica y veintiuno de ellos habían sido diagnosticados o podían ser diagnosticados con una enfermedad mental. El artículo también especuló que los resultados del estudio indican que "los niños que pierden su diagnóstico de autismo se beneficiarían de una atención continua". No parece haber una conexión entre la forma en que se perdió el diagnóstico y la condición emocional de los niños después.



Si pasas horas todos los días participando en terapias frustrantes que reducen tu sentido de identidad, tu autoestima y tu autonomía, acabarás teniendo problemas de salud mental como resultado. En algunos de esos casos, puedo garantizarte que la misma formación conductista que enseñó a esos niños a imitar a personas no autistas también les enseñó a esos niños que están equivocados, que tienen defectos y que están dañados, y que nunca serán plenamente aceptados ni obtendrán las cosas básicas que necesitan hasta que aprendan a fingir ser alguien que no son.

Y la tensión que genera esa simulación también es perjudicial. Años de fingir que no se es autista conducen al síndrome de desgaste profesional, un colapso de la salud mental que puede incluir la pérdida de habilidades de la vida diaria que antes se dominaban.

Yo mismo he experimentado el síndrome de burnout autista y lo he visto en otras personas. Puede ser leve o puede ser devastador y aplastante. Cuanto más se esfuerce un niño, adolescente o adulto joven autista por convertirse en una persona no autista falsa, más duro será su colapso y su agotamiento cuando llegue a la adultez o la mediana edad.

Padres, cualquier deseo de una cura para el autismo es incompatible con el duro golpe del síndrome de burnout autista. No cambien la vida futura de su hijo por una aparente cura en el presente. No se puede “desautorizar” un cerebro y un sistema nervioso, y los intentos de meter a su hijo en el molde de otra persona tendrán que pagarse tarde o temprano, y ese precio se pagará en lágrimas, sangre, pérdida de empleos, matrimonios rotos y cosas peores.

¿Esos “resultados óptimos” que menciona el artículo de Spectrum? Tal vez le interese leer lo que dijeron Steven Kapp y Ari Ne'eman sobre lo óptimos que en realidad no eran. Y esos resultados son solo el comienzo: quiero que estos investigadores hagan lo ético y vuelvan a consultar a sus pacientes con “resultados óptimos” dentro de otros 10, 20 o 30 años. Mientras tanto, confíe en mi palabra. He visto muchos “resultados” en mis amigos de todas las edades, y el síndrome de desgaste profesional autista no es algo a lo que quiera predisponer a su hijo.

Chavisory, escribiendo sobre este mismo artículo sobre el intercambio del autismo por ansiedad, lo expresa muy bien:

“Hay algo increíblemente irónico y cruel en considerar que un “resultado óptimo” para los niños autistas es un futuro en el que sufriremos ansiedad, depresión y una serie de otras enfermedades psiquiátricas “en lugar” de que se nos permita crecer y convertirnos en personas autistas sanas y felices”.

Y la felicidad, queridos padres, es lo que realmente está en el centro de vuestra esperanza de cura, ¿no es cierto? Quieren que sus hijos crezcan y se conviertan en personas sanas y felices, pero no ven cómo eso podría ser compatible con el autismo.

Tenga fe y créame cuando le digo que es posible estar sano, ser feliz y ser autista. Haga que este sea el objetivo para su hijo. No una cura para el autismo, sino un niño sano y feliz. Si su hijo tiene convulsiones, trabaje para controlarlas. Si su hijo tiene problemas digestivos, trabaje

para encontrar una dieta que no le cause malestar estomacal y busque un gastroenterólogo de confianza (no alguien que le diga que "curar el intestino cura el autismo", porque no es así y está poniendo en riesgo la salud de su hijo cuando frecuente ese tipo de médicos) para que lo ayude a determinar si hay otros problemas médicos. Si su hijo tiene problemas con el sueño, busque un médico que pueda trabajar con las necesidades sensoriales de su hijo para realizar un estudio del sueño y diseñar un programa de tratamiento que su hijo pueda seguir sin dolor.

Deje de intentar eliminar el autismo de su hijo y concéntrese en cambio en ayudarlo a ser saludable y feliz de la manera que tenga más sentido para él y, al mismo tiempo, respete su vida. Tratar de moldear a su hijo para que se convierta en un niño que no es, como si fuera arcilla mojada, es un camino seguro que lo alejará de ser un niño saludable y feliz. Aceptar el autismo y amar y ayudar al niño que tiene, tal como es, por lo que es, sin vergüenza ni remordimiento, es el primer paso en el camino para ayudar a su hijo a convertirse en un adulto autista saludable y feliz.

Ahora, ¡ve y muéstrales a tus hermosos hijos autistas todo tu amor! No necesitan ser curados, pero sí necesitan ser amados, aceptados, apoyados y guiados. Ayúdalos a superar los obstáculos de la vida como ellos mismos. Conserva a los niños que amas. No los dañes ni arriesgues tu relación con ellos tratando de convertirlos en extraños ansiosos". (Sparrow, 2017)

El relato de Sparrow, persona Autista, nos invita por una lado a re pensar el Autismo desde una mirada puesta en la aceptación y valoración de la persona y por otro, a interpelar nuestras creencias y paradigmas. Hoy estamos en un momento crucial en relación al Autismo, donde tenemos a nuestra disposición una amplia gama de información, pero no por ello, la más adecuada, ética y respetuosa con el Autismo. Es por ello, que por medio de este trabajo, hemos querido orquestar elementos claves, desde los primeros años hasta la vida adulta.

¿Cómo nace esta propuesta? Se inicia en un primer momento por medio de un ciclo de webinar organizados por el Diplomado en Inclusión Educativa y Social de personas con la Condición del Espectro Autista de Educación Continua y área de Proyectos de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales de Universidad Andrés Bello.

Fueron tres encuentros los cuales abordaron las siguientes temáticas:

Atención Temprana, por medio de una conversación moderada por Lilia Siervo y dos invitadas con gran experiencia profesional en el área, María Merino y María Aggio. Posteriormente, el segundo ciclo, moderado por Lilia, participaron dos profesionales con una vasta experiencia en el área de la educación, Natalia de Francisco y Juana María Hernández, con la temática referida a inclusión social y educativa. El tercer y último encuentro, moderado por Lilia y en conversación con Agustín Illeras, Ana María Perez de Arce y Diego Infante, profesional, madre y persona Autista, se reflexionó en torno a la vida adulta y sus desafíos. Finalmente, y junto a un grupo comprometido de profesionales, se elaboraron recomendaciones e introducciones para cada tema.



Todo este trabajo, dio como resultado la Guía “Ciclo vital en el Espectro Autista: Conversaciones y recomendaciones”, diseñada en un lenguaje claro y sencillo y que pretende aportar a la comprensión de lo que hoy sabemos del Autismo. La Guía se encuentra disponible para toda persona que desee acercarse a una mirada más amable, por medio de recomendaciones y acciones concretas, para avanzar en aquello que hoy conocemos como enfoques respetuosos, desde la valoración de la identidad Autista y con esfuerzos que promuevan el bienestar y calidad de vida; entendiendo la responsabilidad que tenemos como comunidad, de tal manera de ofrecer todas las oportunidades de participación social y cuidados; cuidados desde la consideración y dignidad inviolable de la condición humana “Lo cierto es que el hombre no vive aislado de su grupo social, sino que alcanza su plenitud interrelacionándose con sus pares. De este modo, exige ser tratado como un ser personal único e irrepetible; es decir, la dignidad de la persona humana no sólo es el corazón sino también el fin en toda sociedad, y sólo en el reconocimiento y búsqueda de dicho fin adquiere sentido y valor la construcción de una sociedad. Por ello es dable afirmar que no hay sociedad sin respeto de la dignidad personal del hombre” (Maritain, Jacques, 1969).

Lilia Siervo Briones
Educatora Diferencial

CAPÍTULO 1

DIAGNÓSTICO Y ATENCIÓN TEMPRANA EN AUTISMO



ATENCIÓN TEMPRANA: HACIA UN NUEVO PARADIGMA

Por Wilson Mora

La European Association on Early Childhood Intervention (2019) identifica tres momentos claves en la historia de los programas y servicios de atención temprana:

1. Primera Generación: inicialmente, en los años sesenta, los programas y servicios para infancia se guían bajo un paradigma biomédico, los cuales buscaban disminuir o eliminar déficits que en el niño o niña presentaba en la trayectoria de su desarrollo (Escorcía & Rodríguez, 2019). El foco de los apoyos se centra en el niño o niña y se entregan desde un enfoque mono-disciplinar.

2. Segunda Generación: en los años setenta, el modelo ecológico del desarrollo humano de Bronfenbrenner (1979, 2005) comienza a tomar relevancia, por tanto, los servicios y apoyos se extienden con una mirada familiar y comunitaria ya en los años ochenta con un foco en “promover el desarrollo del niño/a y fortalecer las competencias y la confianza en sí mismos de los padres” (European Association on Early Childhood Intervention, 2019).

3. Tercera Generación: se consolidan las ideas de Dunst (1985, 2000, 2002, 2023), quien propone que el foco de los apoyos se debe dirigir al empoderamiento de los padres y cuidadores en base a las fortalezas y recursos que la familia ya posee, es decir, los apoyos se deben centrar en la familia, ya que los cuidadores tienen un rol fundamental durante los primeros años de vida de niños/as. De igual modo, surge el paradigma de construcción de capacidades (Dunst & Trivette, 2009) como una alternativa al paradigma tradicional. El paradigma de construcción de capacidades visualiza al niño/a y su familia con variadas fortalezas y capacidades, mientras que el paradigma tradicional visualiza al niño/a y su familia desde los déficits y la carencia de capacidades.

PARADIGMA DE CONSTRUCCIÓN DE CAPACIDADES	PARADIGMA TRADICIONAL
Incluye modelos de:	
Promoción: mejora y optimiza competencias y funcionamiento positivo	Tratamiento: foco en la rehabilitación de un trastorno, problema, enfermedad o sus consecuencias.
Empoderamiento: crea oportunidades para que las personas puedan poner en práctica sus capacidades y desarrollar otras nuevas.	Experto: confía y depende del conocimiento del profesional para resolver problemas que enfrentan las personas.

Basados en Fortalezas: reconoce las capacidades y valor de las personas para fortalecer el funcionamiento familiar.	Basados en el Déficit: foco en la corrección de las debilidades o problemas que enfrentan las personas.
Basados en Recursos: enfatiza el uso de recursos y experiencias disponibles en la comunidad.	Basados en el Servicio: enfatiza sólo el uso de servicios profesionales.
Centrados en la Familia: la familia tiene un rol central en la toma de decisiones y el profesional es sensible y responde a las preocupaciones y prioridades de la familia.	Centrados en el Profesional: el profesional es quien determina las necesidades y prioridades de la familia, sin considerar su perspectiva.

Traducido y adaptado de Dunst (2000) y Sukkar et al. (2017).

Luego de revisar distintos modelos agrupados en el paradigma de la construcción de capacidades y paradigma tradicional, es importante tomarse un minuto para reflexionar e identificar:

Como profesional o proveedor de servicios:

¿Desde dónde me estoy posicionando para apoyar a los/as niños/as autistas?

¿Qué acciones concretas me permiten identificar el modelo/paradigma que dirige mi práctica actual?

¿Qué me gustaría cambiar de mi actual práctica?

Como familia o cuidador/a:

¿Qué modelo está predominando en los servicios que estamos asistiendo?

¿Cómo participo en el actual servicio o apoyo?

¿Cómo me gustaría participar en el actual servicio o apoyo?

Por tanto, los apoyos y servicios en Atención Temprana se entienden como:

“La provisión o movilización de apoyos y recursos para las familias de niños/as pequeños/as desde las redes sociales formales e informales que influyen directa o indirectamente y mejoran el comportamiento y funcionamiento de los padres, la familia y los/as niños/as de maneras que tengan consecuencias en el desarrollo de capacidades”.

(Dunst citado en Sukkar et al., 2017, p. 37)



“Los diferentes tipos de apoyo a la crianza de los hijos que brindan los profesionales de la primera infancia y otros miembros de redes sociales, que proporcionan a los padres el tiempo, la energía, los conocimientos y las destrezas necesarias para involucrar a sus hijos/as en las oportunidades cotidianas de aprendizaje infantil que promueven y mejoran la confianza y la competencia tanto del niño/a como de los padres”.

(Dunst & Espe-Sherwindt, 2017, p.831)

Cabe señalar, que los padres o cuidadores de niños/as Autistas pueden manifestar elevados indicadores de ansiedad, estrés, depresión y otras condiciones de salud mental asociados a los extensos periodos de cuidado de sus hijos/as, por tanto, los apoyos se vuelven significativos cuando involucran a todos los miembros de la familia (Canadian Academy of Health Sciences, 2022).

Por otro lado, dentro de la proliferación de modelos de apoyo en autismo durante la primera infancia, es importante destacar que los modelos y enfoques que se centran en el desarrollo e involucran a la familia, también denominados mediados por padres, han reportado resultados significativos en el largo plazo en la comunicación social, es decir, los cuidadores favorecen interacción adulto-niño/a respetuosas y sensibles, acorde a los intereses y necesidades de su hijo/a Autista, reportando mayor disfrute de las actividades compartidas en su rutina diaria, así como mayor frecuencia en las iniciaciones espontáneas de interacción por parte de los niños/as (Conrad, et al, 2024; Leadbitter et al, 2020; Leadbitter et al., 2021; Pickles et al., 2016; Sandbank et al., 2020).

Sin duda, el rol de la familia es central durante los primeros años de vida y los apoyos se deben ir ajustando a las necesidades del niño/a y su familia en los momentos previos, durante y post diagnóstico (Green et al., 2022). Incluso, si consideramos variables de acceso, cuando los servicios y apoyos de atención temprana en autismo se brindan en el hogar de la familia, en la escuela del niño/a, ajustado a la rutina/horarios de la familia y/o en formatos de telesalud, son considerados de alta accesibilidad y de bajo costo para las familias (Lord et al., 2022).

I. ROL DE LA FAMILIA Y MODELOS DE INTERACCIÓN DE LOS EQUIPOS.

La organización de los equipos es crucial, debido a que orienta las acciones que siguen sus integrantes, desde la evaluación al acompañamiento terapéutico, así como el rol que la familia tiene dentro de los servicios brindados. En este sentido, es frecuente que tanto profesionales como familias utilicen términos de forma intercambiable o símil, aunque en la realidad, se dirigen hacia caminos muy distintos. Nos referimos al enfoque multidisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario (Shelden & Rush, 2013):

1. Enfoque Multidisciplinario de Trabajo en Equipo: en esta forma de organización de los equipos, la evaluación es realizada de forma individual por cada profesional relacionado a una disciplina específica. Así mismo, el programa o plan de apoyo se elabora de forma separada y cada integrante del equipo se organiza y reúne de forma individual con la familia. Respecto a la implementación, se presenta de forma individualizada. Por tanto, la familia se enfrenta a distintos programas de apoyo de forma paralela, los cuales varían según la cantidad de profesionales y disciplinas involucradas.

2. Enfoque Interdisciplinario de Trabajo en Equipo: los profesionales o proveedores de servicios, también desarrollan evaluaciones de forma separada, según la disciplina, desarrollando programas separados, aunque intercambiando información necesaria. La comunicación con la familia se organiza en torno a “reuniones con el equipo” o un “representante” del mismo. La implementación del programa o plan se presenta separado por disciplina, aunque se incorporan elementos de las otras disciplinas que participaron del proceso de evaluación.

3. Enfoque Transdisciplinario de Trabajo en Equipo: el equipo y la familia participan en forma conjunta para realizar la evaluación. De igual modo, las prioridades, necesidades y recursos de la familia se consideran en la elaboración del programa de apoyo, es decir, la familia tiene un rol activo en la elaboración de objetivos y toma de decisiones. Finalmente, un profesional o proveedor implementará el programa de apoyo en forma colaborativa con la familia, en base a estrategias de coaching parental, cambiando la forma tradicional de brindar apoyos que van desde un profesional con el niño/a (también denominado apoyo uno a uno), hacia un formato de colaboración con los padres o cuidadores en favor de enriquecer en su interacción con su hijo/a (Roggsman et al., 2008; Shelden & Rush, 2013).

Shelden y Rush (2013) reportan que este formato de colaboración con la familia basado en coaching, ya se describe en los años ochenta, como una práctica recomendada en atención temprana. Mas et al. (2019) reportaron que las prácticas centradas en la familia pueden demostrar efectos positivos en el bienestar familiar. Así mismo, los apoyos de atención temprana deben considerar tres dimensiones claves: oportunidades de aprendizaje para el niño/a, apoyo a la parentalidad y apoyo a la familia y a la comunidad (Shelden & Rush, 2013; Sukkar et al., 2017). Sin embargo, Tomczuk et al. (2022) reportaron que las creencias de los profesionales acerca de las familias determinaban el acceso o no a servicios basados en coaching, impactando a posibles grupos minoritarios y familias vulnerables de niños/as Autistas. Así mismo, Pellecchia et al. (2023) encontraron que algunos profesionales implementan con baja frecuencia estrategias basadas en coaching parental y, enfatizando la importancia de seguir



líneas de investigación que aborden las actitudes, creencias y autoeficacia de los proveedores de servicios de atención temprana en la implementación de estrategias basadas en coaching parental y/o apoyos mediados por padres. Aunque, una investigación reciente ya da luces en algunos de estos elementos, Balabanovska et al. (2025) reportan que, para poder implementar exitosamente programas mediados por padres, los servicios se deben ajustar al contexto y realidad familiar, así como las características formales de la organización del servicio mismo.

Ahora, te invitamos a reflexionar:

-Como profesional o proveedor de servicios:

¿Qué enfoque de trabajo en equipo predomina mi práctica actual?

¿Qué creencias sobre el coaching parental figuran como una barrera? y ¿cuáles como una oportunidad de implementación?

-Como familia o cuidador/a:

Los apoyos actuales, ¿se focalizan en mi hijo/a Autista o en el grupo familiar?

¿Qué barreras y oportunidades he identificado en el actual servicio al que asisto?

II. ÁREAS TEMÁTICAS

En Estados Unidos, la Division for Early Childhood [DEC] (2014) desarrolló una guía con áreas temáticas basadas en prácticas recomendadas para profesionales y servicios de atención temprana que se implementan en diversos contextos y enfocado para diversos niños/as que presentan desafíos en las trayectorias de su desarrollo. Las prácticas se organizan en ocho áreas temáticas que pueden facilitar la organización de los servicios de atención temprana:

1. Liderazgo: en diversas instituciones o servicios, el liderazgo se vincula al rol que tiene el director o administrador de dicha institución. Una de sus principales funciones es generar las condiciones de apoyo para que los profesionales puedan implementar las prácticas recomendadas.

Ejemplo (DEC, 2014):

- Los líderes establecen una cultura y un clima que genera en los profesionales un sentido de pertenencia y un deseo de apoyar la misión y las metas de la organización.

2. Evaluación: implica obtener la información necesaria para tomar decisiones, tales como, elegibilidad de servicios, planificación, monitoreo, etc.

Ejemplo (DEC, 2014):

-Los profesionales colaboran con los familiares para determinar las preferencias de la familia en cuanto a procesos de evaluación.

3. Ambiente: abarca el o los contextos que son naturales para el niño/a y su familia, que puede ser el hogar, escuela, parque, etc. En este sentido, los apoyos se pondrán en marcha en un ambiente que será completamente significativo para el niño/a, así como a la rutina que ya tiene establecida con su grupo familiar.

Ejemplo (DEC, 2014):

-Los profesionales organizan ambientes que dan oportunidades de movimiento y actividad física con regularidad para mantener o mejorar la condición física, el bienestar y el desarrollo en todos los dominios.

4. Familia: se compone por tres temas centrales: (1) las prácticas centradas en la familia, enfocada en promover la participación de los integrantes del grupo familiar; (2) prácticas de desarrollo de capacidades de la familia, resaltando las fortalezas del niño/a y la familia como base para la construcción de nuevas capacidades; (3) colaboración de familiares y profesionales, en base a metas u objetos que se han trazado de forma conjunta entre la familia y el equipo.

Ejemplo (DEC, 2014):

-Los profesionales desarrollan colaboraciones de confianza y respeto con la familia a través de interacciones sensibles y receptivas a la diversidad cultural, lingüística y socioeconómica.

5. Instrucción: se refiere a las estrategias concretas a utilizar para enseñar y/o prácticas que permitan alcanzar un resultado específico. Es importante señalar que no se limita al profesional, sino que puede ser implementada por cualquier persona relacionada al niño/a.

Ejemplo (DEC, 2014):

-Los profesionales, junto con los familiares, identifican las fortalezas, preferencias e intereses de cada niño/a para involucrarlo/a en el aprendizaje activo.

6. Interacción: involucra un enfoque sensible a las necesidades del niño/a, así como las prioridades de la familia. Es relevante mencionar que las actividades planificadas, van a considerar siempre el contexto y rutina natural para el niño/a y su familia.

Ejemplo (DEC, 2014):

-Los profesionales promueven el desarrollo cognitivo del niño observando, interpretando y respondiendo intencionalmente a la exploración, el juego y la actividad social del niño, participando con el niño en su enfoque, sus acciones y sus intenciones, ampliándolos.



7. Trabajo en Equipo y Colaboración: involucra intercambiar conocimientos y experiencias que permiten tener una mirada global de la realidad del niño/a y su familia. En general, los servicios de atención temprana, educativos, comunitarios – entre otros- deben estar organizados con metas claras en común.

Ejemplo (DEC, 2014):

- Los profesionales y los familiares pueden colaborar entre sí para que un profesional del equipo sea el enlace principal entre la familia y otros integrantes del equipo, según las prioridades y necesidades del niño y de la familia (transdisciplina).

8. Transición: frecuentemente, la transición se hace evidente a nivel educativo cuando los niño/as avanzan desde la etapa parvularia a la etapa escolar. Sin embargo, también se puede presentar el cambio de servicios, ciudad, etc.

Ejemplo (DEC, 2014):

- Los profesionales implementan una variedad de estrategias planificadas y oportunas con el niño/a y la familia antes, durante y después de la transición, para favorecer el ajuste exitoso y los resultados positivos tanto para el niño como para los familiares.

III. IDEAS CLAVES

La Atención Temprana en general (incluyendo niños/as Autistas), se presenta inherente a las siguientes ideas:

- 1.** Se sostiene en Prácticas Centradas en la Familia, implicando una mirada sistémica, así como las prioridades, necesidades y recursos/capacidades de los cuidadores y el niño/a Autista.
- 2.** Promueve un Enfoque Transdisciplinario de Trabajo en Equipo, involucrando activamente a los padres y cuidadores en la toma de decisiones. Desde la evaluación a la implementación de estrategias/programas de apoyo.
- 3.** Contexto Natural, involucrando a las personas, ambientes, rutinas que son propias a la cultura e idiosincrasia del niño/a Autista y su familia.
- 4.** Los programas/servicios centrados en la familia y/o mediados por padres y cuidadores presentan una ventaja significativa en resultados, costo y accesibilidad.
- 5.** Se promueve el uso del concepto de servicio o apoyo específico en reemplazo de intervención, cuyas raíces se encuentran en el modelo biomédico.

Conversaciones y reflexiones:

Esta conversación se dio dentro del ciclo de webinar “Ciclo vital y vida plena en Autismo: Diagnóstico y Atención Temprana” organizado por el Diplomado en Inclusión Educativa y Social de Personas con la Condición del Espectro Autista de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales de Universidad Andrés Bello. Agradecemos profundamente a cada persona, profesional y familia por haber compartido de manera tan generosa su experiencia y conocimiento sobre el Autismo.

Para este webinar, Lilia Siervo conversó de manera distendida con Maria Aggio (Argentina) y María Merino (España) entorno a preguntas comunes:

¿A qué elementos debemos estar atentas y atentos en relación con los hitos del desarrollo, y qué aspectos son considerados como señales de alerta?

María Merino

Depende un poco de las edades, porque, por ejemplo, si miramos a los 9 meses de edad, a los 12, a los 15, a los 18, hay hitos que no se han alcanzado con nueve meses, pero que con 12 meses o con 18, sí que son verdaderamente llamativos. Entonces, vamos a poner la franja en torno a los 15 meses para hablar de los primeros signos que nos llaman realmente la atención.

Yo vengo de Fundación Miradas y de Autismo Burgos y de ese programa que se llama “bbMiradas”. Por lo tanto, el primer signo que para nosotros es fundamental es la mirada comunicativa. Es decir, sí que hay personas autistas a esas edades que te pueden mirar, pero lo que nos interesa es que esa mirada tenga una intencionalidad comunicativa, que se comparta la mirada o se triángule la mirada. También la intensidad, la intensidad nos tiene que parecer “normal”, no excesivamente intensa ni tampoco excesivamente carente. O sea, si te miran como si están atravesando una pared, igual te están mirando, pero tiene una intensidad y una cualidad que la hace extraña. Sin embargo, si te miran y hay un intercambio, miran hacia el mismo lugar hacia el que tú quieres mirar, porque hay un juguete que quieren o porque hay una comida que quieren comer, o porque hay agua y tienen sed, entonces, la mirada tiene una intención comunicativa.

No solo que la mirada sea social, sino que tiene todo un componente comunicativo de iniciación de comunicación y de respuesta a la comunicación social. Y esto son dos cosas distintas que también nos tienen que llamar la atención. Muchas veces las personas autistas, no solo cuando son bebés, sino a lo largo del desarrollo, responden a una pregunta o a una comunicación dirigida por el otro, pero es mucho menos probable que tengan una iniciación. Y esto



no solo con la mirada, es también con el balbuceo, el balbuceo puede ser o no, comunicativo. O sea, a mí hay un vídeo que me encanta en YouTube, que animo a que lo vean porque es muy cortito, que se titula Twins babbling (mellizos balbuceando), que tienen como 15 meses más o menos, pero se ve claramente que están haciendo entre ellos gestos de sí, de no, de mostrar, de enfado, toda su comunicación preverbal, y es muy comunicativa porque se están respondiendo a la sonrisa. Bueno, pues cuando falta esto, cuando falta este balbuceo pre-comunicativo, esa respuesta a la sonrisa, este mostrar objetos o alzar las manos para que te cojan a “upas”, estos son signos llamativos a nivel de comunicación y de interacción social.

Un signo que muchas veces ha caracterizado, es que pueda parecer que está sordo, es decir, que tú entras en una habitación, lo llamas por su nombre al niño o a la niña, y tarda en responder. O muchas veces que les llamas por su nombre, no responden. O cuando hay un ruido; si no es un ruido que les asusta, la tendencia natural es: “Ay, ¿Quién ha venido? Ay, ¿Quién ha hecho algo?” O sea, sin verbalizarlo, pero tú te giras para dar esa respuesta. Esto a nivel de comunicación.

También la comunicación preverbal que tenemos como bebés tiene que ver con el llanto. Entonces, el llanto también suele estar alterado, o suele estar muy poco presente o es demasiado intenso. Además, tiene que ver con toda la gestualidad, porque en los bebés es “rara” cuando hay autismo. No puedes decir exactamente que no haya gestualidad, puede haberla incluso exagerada en cierto modo, pero es “extraña”. Es como esa mirada que atraviesa paredes o que está un poco perdida, y también ese gesto que no termina de definir muy bien una emoción concreta, precisamente por esta menor respuesta a la sonrisa social.

El uso de gestos protodeclarativos, el señalar con el dedo para compartir la atención. Antes que señalar con el dedo, lo que van a hacer es agarrarte y llevarte al lugar, y si no se pueden mover, van a tener “rapietas”, van a tener muchas más “rapietas” de lo que cabe esperar.

El sueño también está alterado, en general no es un signo de diagnóstico, pero es un signo más. Y el apetito, que tiene que ver con las alteraciones sensoriales.

Otras cuestiones que nos pueden llamar la atención, aunque son secundarias, puede ser que no gateen, por ejemplo, pero pasen directamente a caminar. También tiene que ver con las alteraciones sensoriales, con alteraciones a nivel motor, que son bastante frecuentes en el autismo. El tema del control de esfínteres suele ser más tardío.

Hay muchas cosas que están comprometidas, las principales diríamos que son las comunicativas y las sensoriales, el conectar con el mundo a nivel sensorial. Si se enganchan mucho con un objeto, con algo que gira, con luces que brillan o llevan un objeto de referencia siempre a todas partes: un osito de peluche o un juguete al que se agarran, y que quitárselo o que lo compartan, es muy complicado. Esto también nos puede llamar la atención. También cómo se alimentan, preguntarse si están succionando todo el tiempo del pecho de la madre, o por el contrario, succionan, pero no comen y lo que están buscando es el pecho, o no quie-

ren comer o les cuesta incorporar líquidos y/o les cuesta incorporar comida.

Al final, el autismo es un puzzle de signos. Hay algunos que son alertas más llamativas, como el no mostrar objetos para compartir la atención, no señalar, o no responder al nombre, pero hay otros que complementan, y que en casos muy sutiles o en la diferente presentación -porque hay autismos-, los tenemos que tener en cuenta especialmente en las niñas bebés, dado que los estudios indican que hay más orientación social, y que la puntuación de ADOS-2 o de AOSI o del SCQ, que son herramientas que se utilizan en la detección temprana y en el diagnóstico temprano, también van a puntuar menos. Es decir, los puntos de corte muchas veces no las detectan.

Un poco más avanzado, a la parte de juego, que también es importante, podemos ver el juego “funcional”. Pueden coger una tacita y hacer como que beben, pero si tú pones a un muñeco a hacer como que el muñeco tiene vida, esto no les gusta tanto. Y ya nos vamos con 24 meses, esto nos va a llamar la atención: que no reproducen, no imitan, o su juego es más rígido, es más repetitivo, más “inflexible”.

¿Cuáles son los elementos que debemos estar alerta en relación con los hitos del desarrollo? ¿Y qué aspectos son considerados como señales de alerta?

María Aggio

Creo que María ha nombrado, me parece que casi todos los hitos que mundialmente reconocemos como señales de alerta. Creo que por ahí yo puedo agregar algún otro punto, probablemente sea con otras palabras, esto de lo que tiene que ver con el afecto, que en inglés es el *affect*, que es la expresividad facial postural afectiva.

Yo trabajo en una institución muy grande, donde algunos papás están viniendo con bebés muy chiquititos de menos de un año. La atención sostenida de un bebé es casi en los primeros meses de vida, donde nos atendemos mutuamente. Ahora en este momento estoy mirando a María Merino y ella es mi centro de atención, y si me estás mirando a mí, yo soy tu centro de atención. Y esto en el desarrollo, que tiene que ver con la vinculación, es importante, dado que también podemos mirar que hay algo cualitativo.

La semana pasada estaba viendo un bebe de ocho meses cuyo hermano es autista y ya la madre, a los seis/siete meses vio algo que era un poco la palabra que dijiste: Hay algo que no me está cerrando, hay algo en su sostener. Antes de poder triangular con la mirada, primero tengo que poder sostener la mirada y sostener esa tensión compartida.

Y otra cosa, que me parece muy importante, tiene que ver con la comunicación preverbal y lo prelingüístico. Yo no hago evaluación de ADOS-2, yo formo parte de un equipo terapéutico y hago una evaluación basada en el modelo DIR-Floortime, que suma a la evaluación



diagnóstica. Y siempre le digo a los papás de los chiquitos, de un año y medio, dos años, dos años y medio: “No sé si estoy tan atenta a que no hable, porque hay muchos chicos que son hablantes tardíos”. Y no es que no comuniquen, aún sin hablar, un niño puede afirmar, negar, rechazar, mostrar, preguntar. Por ejemplo: mostrar para decir “mira qué lindo” o mostrar para preguntar “¿Qué pasó?”, o “esto no me gusta”. Y eso es muy importante, las funciones comunicativas, porque me parece que en la clínica un poco lo que nos pasa es que los estudios internacionales dicen que las niñas están solapadas, y llegan un poco más tarde, tal vez, al diagnóstico. Entonces, los test estandarizados son importantes, pero también escuchar a las familias, ya que es muy recurrente escuchar “él se hace entender, él se hace entender todo lo que quiere”. Aquí, la función comunicativa que prima es la del pedido, que no necesariamente triangula la mirada con el señalamiento, o muchas veces uno ve que los niños miran, pueden sostener un poquito la mirada y pueden señalar, pero eso no se da de manera cohesiva.

¿Cuál es la importancia de la detección temprana y qué elementos son necesarios a considerar al momento de una valoración diagnóstica?

María Aggio

Nosotros, y estoy segura de que María Merino coincide en que la detección temprana es imperativa, cuanto antes mejor, sobre todo para lo que tiene que ver con la intervención temprana. El otro día estaba leyendo, a mí me gusta mucho Daniel Siegel, y estaba leyendo uno de sus libros. *El cerebro del niño*, que a mí me encanta, y esto de cómo las interacciones desde muy chiquititos moldean el cerebro y cómo moldean las conexiones neuronales. Entonces, la intervención y la detección temprana es importantísima, no solamente para el autismo, sino para un montón de cuestiones, porque cuánto antes intervengamos, mejor.

Y por otro lado, la pregunta es: ¿Qué elementos son necesarios a considerar en una evaluación diagnóstica? Personalmente, yo considero que una buena evaluación diagnóstica es una evaluación que se hace de manera transdisciplinaria, donde conoces una persona autista y es una persona autista más que conociste, porque realmente hay diferentes autismos. Por lo menos en Argentina, hay una corriente, si quieres, más psicoanalítica, y no es un juicio de valor, si no que es una observación de la realidad que no hay que etiquetar, que no hay que estigmatizar.

Todos hablamos de etiquetas, la ropa tiene etiquetas, entonces yo digo: la etiqueta te dice lo que es y en las etiquetas te dice además la composición: tiene 5% de nailon, 4% de algodón, y ahí yo lo pienso cuando nosotros ponemos “esta persona tiene autismo”, pero ese perfil individual ¿cómo es su perfil de desarrollo?

La evaluación tiene que contemplar ¿cómo está en cuanto a su desarrollo emocional?, ¿cómo

es su perfil motor?, ¿cómo es su perfil de procesamiento sensorial?, ¿de planificación motora?, ¿sus capacidades visoespaciales?, ¿su perfil de comunicación y lenguaje? A la hora de evaluar, interdisciplinariamente, de los diferentes profesionales, junto con la mirada de la familia que vive con el niño, si yo puedo evaluar las diferentes áreas del desarrollo y dónde están, puedo determinar el mejor acompañamiento o traje a medida para ese niño o esa niña. Obviamente, no estoy comparando a niños y niñas con ropa, pero en la etiqueta también después de la composición aparece: "Lavar con agua fría, no planchar"; qué hacer, cómo cuidarla. Entonces, no es: tomo ADOS-2, este es el punto de corte y ya. La detección temprana es importantísima porque así, empezamos antes a intervenir y de qué manera vamos a intervenir, para ayudar mucho más a lo largo de todo el ciclo vital.

¿Cuál es la importancia de la detección temprana y qué elementos son necesarios a considerar al momento de una valoración diagnóstica?

María Merino

Yo estoy de acuerdo también con las cosas que ha dicho María Aggio. Me ha encantado la metáfora que has utilizado de la ropa, la verdad que no la había escuchado, lo del traje a medida así, y he pensado: ¡Ay!, pues es muy buena, es muy gráfica, muy interesante.

Para mí, la detección temprana tiene una función fundamental con respecto a las familias, porque tener la sensación de no poder comunicarte con tu hijo me parece hiper frustrante y tener la sensación de que no tienes competencias parentales también me parece hiper frustrante. Y es algo que pasa en las familias de personas autistas cuando no han recibido pautas, y cuando no han desarrollado sus propias estrategias naturales en situaciones que funcionan más que en las que no. Y esto cambia cuando hay una detección temprana, dado que ahora el trabajo fundamentalmente es con las familias y tiene una parte muy importante. O sea, si tú tienes un bebé que no sonrío o que no te responde al nombre o que no te mira, lo que haces de forma natural es mirarle menos, llamarle menos y sonreírle menos, pero las conexiones neuronales y los circuitos internos que tiene ese bebé en ese momento de máxima plasticidad potencian su genética y podrían potenciar un aprendizaje más social.

De hecho, los estudios, por ejemplo, Catherine Lord con el JASPER y con el EIBI, que son dos modelos, no son los modelos con los que yo trabajo, dado que yo trabajo más con imPACT, con PACT, con partes del JASPER. Bueno, a mí me gusta conocer un poco todos, estoy sobre todo formada en PACT, entonces mi modelo es de empoderamiento de las familias y de que es la familia quien realmente tiene la estrategia.

La realidad es que el neuroconstructivismo, citando, por ejemplo, a Karmiloff-Smith, nos habla de lo importante que son esos cuatro primeros años de vida. Y tal como dice Catherine



Lord, al final es el entrenamiento intensivo a los padres para que en la autonomía del día a día incorporen estrategias para comunicarse más, para hacer los ambientes sensoriales progresivamente más flexibles, y para flexibilizar el pensamiento de sus hijos en ese periodo ventana. Ella presentaba en Autismo Europa que se aumentaba incluso la capacidad cognitiva entre 20 y 30 puntos, entiendo que no en todas las familias, ni en todos los casos, ni en todos los niños, pero esos son los estudios que han hecho cuando hay una intervención antes de los cuatro años. Y aunque a nivel longitudinal luego puede haber una pequeña caída, es una pequeña caída.

La partida de base es darles más herramientas para que puedan aprender más y para que puedan socializar mejor. En las frases del tipo: “No te preocupes, ya lo hará o espérate demasiado pronto”, es importante considerar que los hitos del desarrollo no todos los alcanzan al mismo momento, claro, no todos los alcanzan, pero vamos a ayudarles a alcanzarlos antes, no a dejarlo pasar. Entonces, no son intervenciones invasivas, son intervenciones que están muy centradas en la familia, pero en cada caso en particular, y merece la pena realmente llegar ahí.

Aparte, sí que hay una demostración, por ejemplo, que el coste social se reduce muchísimo, el coste personal se reduce mucho y el coste familiar. Si no te dan el diagnóstico, el bebé es el mismo, solo que tú tienes acceso a menos herramientas, a menos ayudas económicas, personales, y tu bebé se ve perjudicado, entonces me parece algo ético que tenemos que construir entre todos.

La verdad es que cuando tú trabajas con niños y niñas muy pequeños y trabajas con sus padres, logras percibir dos cosas importantes: Una, que los padres aprenden antes que los profesionales las técnicas, primero porque las tienen en su corazón y segundo, porque están infinitamente más motivados. Y la segunda cosa importante que observamos es que los niños y las niñas, efectivamente, avanzan a diferentes ritmos.

Y la segunda pregunta sobre cómo tiene que ser un diagnóstico y una detección, depende de los momentos, pero estoy totalmente de acuerdo con María en que lo ideal es que sea multidisciplinar. Y luego, para mí, lo ideal es que no sea un momento. Nosotros en el programa cuando vemos que hay características, derivamos a intervención, aunque en ese momento no podamos cerrar el diagnóstico.

Hasta ahora, las buenas prácticas en diagnóstico era que se cerrase, que se hiciese todo un protocolo, que tuviera un tiempo, que fuera un equipo multidisciplinar, que se utilizaran herramientas diagnósticas validadas, que eso tuviera mucho peso. Y ahora ese paradigma está cambiando, el mayor peso es el juicio clínico, lo tienen los expertos, las personas que han visto muchas personas autistas. Porque al igual que sus madres, y es muy importante escuchar a las madres, pero también los padres: la “tripa” nos dice algo. Y claro, tú no puedes diagnosticar por la “tripa”, pero sí que puedes diagnosticar por la “tripa” sumado a años de

experiencia en el uso de herramientas validadas, más años de experiencia viendo personas autistas. Y algo muy importante, es que tenemos que pensar que un día no es suficiente, porque las personas autistas, si tú les acoges en un lugar muy estructurado, pueden tener un día fantástico, pero el tema es cuando se les desestructura, cuando están en ambientes ruidosos, y eso no suelen ser las salas en las que se hace evaluación; suelen ser sus entornos. Entonces, para mí, una buena valoración exige ver información de la persona en diferentes contextos, en diferentes entornos y fuera de un sistema protocolizado de pruebas de evaluación, y eso, en cualquier edad.

¿Cuáles son aquellas estrategias que consideras indispensables de tener presente?

María Merino

Lo ideal es trabajar con las familias, observar mucho las estrategias de la familia y observarlas conjuntamente con ellas. Pero algo que sucede en un primer momento es que cuando tú te sientes observado, te sientes examinado, y además, cuando tienes el desafío de comunicarte con tu hijo, te sientes muy presionado. Entonces, al principio, las familias están como profesores, y los profesionales también. Yo recuerdo cuando empecé a trabajar, que me planteaba qué materiales voy a llevar, qué objetivos voy a trabajar. Y evidentemente, trabajamos sobre objetivos, pero luego te das cuenta de que era mucho más importante otra cosa, la relación. Esto siempre se ha dicho en terapia, que tiene que haber un buen *rapport*, el que el papá o la mamá o el terapeuta se lo esté pasando bien y esté disfrutando, es fundamental, porque significa que el niño o la niña está disfrutando. Entonces, para mí, las estrategias van dirigidas a que haya una conexión emocional -En el PACT, se llama sincronía emocional-, pero en el imPACT, tiene otro nombre, en el DIR-Floortime también tiene otro nombre, esas estrategias son fundamentales, la de ponerse a la altura de sus ojos, tirarse al suelo, mojarse, porque creo que en intervención con autismo siempre, siempre, siempre que trabajamos con infancia, desde bebés hasta una infancia larga, hay que estar en el suelo, hay que facilitar que vean tu expresión facial, hay que facilitar el seguir la iniciativa más que te la sigan a ti, porque lo que queremos es que inicien dado que lo que menos hay es la iniciación. Entonces, yo me imagino que María Aggio dirá algo parecido, porque Floortime, esto lo tiene muy claro, es el modelo que más lo ha desarrollado, es seguir esa iniciativa.

Y luego, otra cuestión que ha salido ya previamente, es no obsesionarse con lo verbal, porque los cimientos no son lo verbal, la comunicación preverbal es la que realmente comunica. Hay una poeta argentina que es Alejandra Pizarnik, que tiene un poema en el que ella dice: *¿Cómo estando yo obsesionada con la palabra y dominándola perfectamente, estoy siendo incapaz de comunicarme?*. O sea, mejor es el silencio que un exceso de palabras, cuando eso no te hace sentirte en conexión emocional con el otro, por eso vuelvo a la sincronía emocional.



¿Cuáles son aquellas estrategias que consideras indispensables?

María Aggio

Acerca de, primero, el empoderamiento, yo coincido. Como decimos los argentinos, en vez de 100%, coincido mil por mil con lo que María acaba de decir y está muy relacionado con las otras dos preguntas anteriores que tienen que ver con el empoderamiento a las familias. Para agregar algo, pienso también todo lo que tiene que ver con el abordaje HANEN, esas son muchas estrategias que tienen que ver con la comunicación y estrategias básicas de comunicación exitosa.

Cuando pienso en ponerme a la altura, no importa la edad que tengan, porque yo ahora estoy esperando a un grupo de siete adultos de entre 35 y 40 años autistas y también es ponerse a la altura, es literal y metafórico, digamos: a la altura es la sincronía emocional de la que coincido con María, es encontrarlos donde están, sentir que alguien está con nosotros, sentir que alguien me comprende y que se conecta de manera tal conmigo, que yo también puedo comprender.

Estrategias que son importantes desde la primera hora -y me encantó lo que dijo María, creo que en la primera pregunta- es darles lo antes posible a las familias estrategias claras para volver a foja cero, para volver a encontrarme con ese hijo, con ese momento en nacimiento donde estoy esperando poder interactuar y comunicarme, pero pasó algo en el camino que me cuesta.

Es super interesante lo que acaba de decir María hace un rato, que tiene que ver con que no sonrío, entonces yo tampoco sonrío y no vuelvo a iniciar y se produce como un círculo vicioso. ¿Cómo volvemos a foja cero? Esas estrategias básicas que tienen que ver con comunicación y que tienen que ver también con entender. Sabemos que los estudios dicen que las personas autistas, más del 90% tienen un desorden de procesamiento sensorial, con lo cual procesan el mundo, los estímulos sensoriales de manera diferente. No sé qué les pasará a Lili y María, pero yo ya había aprendido los siete sentidos, y ahora me apareció el octavo, entonces tengo que estudiar el octavo que es el interoceptivo, y eso también es importante, porque es aprender a leernos.

Si bien no tiene que ver con autismo, siempre me gustó mucho Winnicott, y siempre me gusta pensar en que uno puede ser un adulto suficientemente bueno, y está ahí atento para el *handling* y el *holding*. Pero a veces -y los niños y las niñas autistas son difíciles de leer- y ningún niño viene con un manual de instrucción, pero son difíciles de leer por ese procesamiento sensorial, por el perfil de comunicación y lenguaje.

Hoy por hoy, yo vengo al consultorio, veo personas grandes, porque la realidad es que hoy por hoy mi intervención y evaluación, la hago en las casas. Trato de ver menos familias y voy

dos, tres horas a las casas, toda una mañana, para ver qué pasa, cómo se levanta, cómo es del sueño a la vigilia, qué pasa en el desayuno, qué pasa cuando empiezo a jugar, para almorzar, prepararme para ir a la escuela. Entonces, como una mirada mucho más ecológica. Siempre digo “las personas vivimos en la vida real, no vivimos en el consultorio cuatro por cuatro”. Obviamente que es necesario.

RECOMENDACIONES EN ATENCIÓN TEMPRANA

Autoras: **Julia Robles y Helena Gandía-Abellán**

Si bien este texto estará a libre disposición de estudiantes, profesionales y toda persona interesada en conocer más o algo acerca del autismo, queremos dirigirnos especialmente en este apartado a las familias. Queremos hablarles a ellas directamente porque, si bien sus niñas y niños se desarrollan en contacto con multitud de personas, son ellas quienes constituyen el entorno prioritario donde transcurren sus días y quienes inequívocamente tienen más influencia en los y las pequeñas entre las edades de 0 a 6 años.

A lo largo de estas páginas en primer lugar, hablaremos de algunas cuestiones que están relacionadas con cuál es nuestra forma de mirar, de ver, al niño o a la niña autista, cuál es la forma en la que entiendo mi relación con él o con ella y de qué manera me miro y me entiendo yo mismo o yo misma. Mis sentires sobre el niño o niña, sobre nuestra relación y sobre mí misma como persona y como figura de crianza están profundamente relacionados entre sí y determinan en gran medida todas las acciones que pongo en marcha, también con mi hijo o mi hija autista.

Por eso, sólo después de haber explorado estos aspectos claves, trataremos de ofrecer algunas líneas sobre lo que diferentes fuentes nos dicen que contribuye a crear contextos favorecedores del desarrollo, y, fundamentalmente, del bienestar emocional. La primera de estas fuentes son las propias personas autistas adultas que nos explican cómo les gustaría haber sido tratadas en sus primeros años. Nos trasladan una información que, por humana, tiene un valor inconmensurable. ¿Te imaginas como madre, como padre, tener la posibilidad de preguntarle a tu hijo o hija qué te pediría? Pues bien, oír a personas adultas autistas puede ser la opción más parecida. La segunda de las fuentes es la literatura científica, lo que los estudios nos dicen sobre qué modelos y estrategias promueven de forma más robusta el desarrollo de los niños y niñas autistas y en qué circunstancias lo hacen.

Puede que lo que leas en estas líneas te sorprenda o te reafirme, o que revuelva de alguna manera tus emociones y sentimientos. Todas y cada una de las posibles experiencias son igualmente humanas y válidas. Puede que en algunos momentos te hagas consciente y te



conmuevas por la gran labor que estás haciendo día a día. Puede que otras sientas culpa o desasosiego. Da la bienvenida a todas tus emociones. Estarán hablando de que algo se mueve dentro de ti. Esperamos de corazón que lo que aquí encuentres sea de alguna ayuda para continuar transitando el camino.

Los ojos con los que miro al niño o niña autista

Lo primero que es esencial remarcar es que el Autismo es una condición del neurodesarrollo. ¿Qué significa esto? A lo largo de las décadas nos hemos referido al autismo como trastorno, como síndrome, incluso como enfermedad; lo hemos incluido en los manuales que describen los trastornos mentales y hemos hablado de la necesidad de diagnosticarlo. Sin embargo, nos encontramos ahora en un momento histórico en el que buena parte de la comunidad científica y estudiosa del autismo lo considera *simplemente* una manifestación más del desarrollo humano, es decir, una manera específica de procesar la información y de estar en el mundo, diferente a la de la población no autista, pero no peor ni mejor. Entenderla de esta manera, nos hará abandonar la idea de que las personas autistas presentan deficiencias en la interacción y en la comunicación social y nos permitirá entender que presentan una manera de interactuar y de comunicarse que es simplemente diferente. Dejaremos de decir de ellas que presentan patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades y podremos observar que presentan intereses profundos.

Adoptar una concepción u otra es trascendente y condiciona todas nuestras relaciones con una persona autista. Por eso, a continuación, te proponemos dos escenarios para intentar ilustrar qué genera cada concepción en relación al autismo, qué mensajes emergen y qué implicaciones tienen.

Desde lo que hoy sabemos son concepciones anticuadas del autismo (autismo como trastorno), proceden propuestas de intervención que aspiran a eliminar parte de sus conductas (“que no aletee”, “que no de vueltas”, “que no hable de dinosaurios”...) o a enseñarles/obligarles a otras (“que me mire cuando habla”, “que señale con el dedito estirado para pedir”, “que me lo diga hablando”...) que les asemeje más al resto de niños de desarrollo *típico*.

Mamá, papá, imagínate por un momento siendo niño: ¿Cómo te sentirías si vivieras en un mundo donde tu manera de ser es reprochada en muchas ocasiones; dónde tus deseos y motivaciones más genuinas se ven coartadas en tantas otras; dónde cuando quieres comunicarte y compartir, se te exige que lo hagas de una manera diferente a la que sabes o puedes; o, donde se te obliga a comunicarte sobre cosas que no te interesan o en momentos en los que no quieres hacerlo? ¿Crees que este entorno estimularía tu deseo de formar parte? O, tal vez, ¿fomentaría tu retirada? (dedica unos segundos a imaginar una infancia así y observa cómo te sientes).

Imaginamos que estarás de acuerdo con nosotras en que es difícil disfrutar del contacto social si sientes una demanda constante. Pues bien, así es como hemos intentado en las últimas décadas ayudar a las infancias autistas. Como familias y como profesionales, simplemente entendíamos que esta era la mejor manera de ayudarles. Sin embargo, este enfoque nos ha llevado en muchas ocasiones justo lo contrario de lo que pretendíamos, y esto es: niños y niñas que pueden encontrar aversivas las relaciones con esos profesionales y familiares, niños y niñas que no encuentran o acaban perdiendo la iniciativa para la comunicación y cuyo bienestar emocional está en riesgo.

Por otro lado, si entendemos el autismo como una manifestación más de la variabilidad humana, las características autistas no requieren ser corregidas en modo alguno. No pretendemos alterar la neurodiversidad intrínseca del niño o la niña, sino mejorar su bienestar y sus oportunidades de desarrollo. Y entendemos que la calidad de vida y el potencial de adaptación de las personas autistas se ven influidos por las características del entorno en el que se desarrollan, de la misma manera que ocurre en otras condiciones del neurodesarrollo y en el desarrollo neurotípico. De esta manera, la intervención no se orienta a modificar las características o las conductas del niño o la niña autista, sino que se orienta a satisfacer sus necesidades y apoyar su desarrollo mediante la modificación del ambiente social y afectivo en el que estos niños y niñas se desarrollan.

¿Cómo entiendo mi interacción con mi hijo o mi hija?

Te invitamos ahora a realizar dos ejercicios de imaginación.

Por favor, recuerda un momento en tu vida en el que hayas podido compartir tus emociones, tus pensamientos, agradables o desagradables, con otra persona. Un momento en el que te hayas sentido realmente escuchada o escuchado. Te pedimos que pienses, ¿qué hizo esa persona para que te sintieras comprendido, comprendida, aceptado, aceptada? ¿mostró interés genuino por aquello que tú querías comunicarle o intentó derivar el tema hacia sus intereses? ¿respetó tu ritmo y tu forma de comunicarte o trató de imponer los suyos? (dedica unos segundos a imaginar este momento y observa cómo te sientes).

Hemos venido diciendo que el autismo es una forma diferente de procesar la información del mundo. Sin embargo, esta forma diferente no hace que sea diferente lo que nos hace conectar realmente con el otro, con la otra persona que tengo en frente. Si pensamos en qué es lo que nos hace sentirnos aceptados, comprendidos y respetados, y por tanto qué es lo que nos invita a conectar y comunicarnos con los demás, veremos que no difiere de lo que te proponemos de aquí en adelante.



Imagina ahora que tu hijo o tu hija se desarrolla en un entorno donde siente que le escuchan, que respetan sus gustos e intereses, que le aceptan, que le comprenden y que le celebran por lo que es y no por lo que hace. ¿Cómo crees que sería su estado de ánimo? ¿Crees que aumentaría su interés por abrirse a ese entorno? (dedica unos segundos a imaginarlo así y observa cómo parece sentirse).

Puede que te hayas imaginado a tu hijo o hija relajada y feliz. Y también puede que te plantees: “Pero si no le exijo, ¿Cómo va a aprender o evolucionar?”

¿Sabes qué? Hoy sabemos que cuando disponemos un entorno amable, respetuoso y sensible, lejos de estancarse en su desarrollo, los niños y niñas autistas se abren con más facilidad al mundo que les rodea, aumenta su iniciativa e incrementan significativamente su capacidad de comunicar las cosas que son importantes para ellos y ellas. Tiene sentido, ¿no?

De qué manera me miro y me entiendo yo mismo o yo misma.

Ahora bien, ¿cómo se hace esto de disponer un entorno amable y respetuoso para un niño autista? Si la crianza consciente y respetuosa de cualquier niño es desafiante, lo es más si se trata de un pequeño o pequeña cuya naturaleza y manera de responder al mundo tiene diferencias importantes a lo que conocemos de otros niños y niñas no autistas. Por eso, lo primero que debes tener en cuenta es que *no saber cómo hacerlo está bien*. Es normal. Seguramente habrá momentos en que te asalten sentimientos de culpa, de frustración, de incertidumbre, de impotencia o de insatisfacción por tu papel como padre o madre. Estos sentimientos son frecuentes (¡e intensos!), más aún si eres padre o madre de un niño o una niña autista. La primera recomendación que nos gustaría hacerte es: cuando sientas inquietud, tristeza o desconsuelo, recuérdate *“es normal, la crianza es desafiante, lo es para mí y lo es para el resto de familias, mi labor no es hacerlo perfecto, mi intención de hacerlo un poco mejor cada día es suficiente”*.

Habrará momentos donde, además de tus propias inseguridades, te enfrentes a las demandas de otros agentes implicados en el desarrollo de tu hija o hijo. Pediatras, maestras, terapeutas, monitores de ocio...en ocasiones nos dirigimos a las familias como si fueran las responsables directas de todas las conductas de sus hijos, incluso en contextos en los que no están presentes (“no para quieto”, “molesta a los compañeros”, “no sabe jugar con iguales”...). Pudiendo contribuir así, a más sensación de culpa e indefensión. En estas situaciones, recuerda: ya estás haciendo bastante en el ámbito del hogar y en aquellos contextos donde tú eres el adulto de referencia; no tienes por qué responsabilizarte de otros contextos donde hay otros adultos responsables y tienes derecho a pedirles que sean ellos quienes asuman su rol de responsabilidad.

Ahora sí. ¿Cómo puedo promover el desarrollo saludable de mi hijo o hija?

Como seguramente ya sabes, y habrás podido intuir en estas líneas, tú, madre, padre, familiar nuclear, eres una pieza esencial en el desarrollo de tu hijo o hija. Hoy sabemos que los agentes con más potencial de ayuda a los niños y niñas autistas son sus propios progenitores y/o su familia nuclear (Green et al., 2010; Pickles et al., 2016). Las metodologías y modelos que asumen este principio y enmarcan sus estrategias en él son los que llamamos *enfoques naturalistas*. La investigación nos dice, precisamente, que son estos modelos donde la familia es central los que mejores resultados muestran en promover el desarrollo de los niños y niñas autistas (Sandbank et al., 2020). Es lógico, ¿no? Las familias son quienes más tiempo pasan con ellos y ellas, son quienes mayor motivación tienen a ayudarles gracias a un vínculo afectivo que es incomparable al de cualquier profesional.

Eso sí, es probable que sea necesario que dichos familiares adquieran, aprendan e integren ciertas herramientas y realicen ciertas adaptaciones en su día a día. Hacerse cargo de esta responsabilidad no resulta fácil para todas las familias o, al menos, no en cualquier momento. Es lícito y está bien si prefieres que los apoyos específicos que necesita tu hijo o hija los diseñen e implementen profesionales. Pero debes saber también, que, si deseas ser tú, en primera persona, quien asuma el papel de apoyar a tu hijo o hija y adaptar su entorno cotidiano, también puedes hacerlo.

Sabemos que, para cualquier persona, la infancia es una etapa esencial para el desarrollo. Sin embargo, tener en mente la importancia de este momento vital no debe entenderse como una llamada a la sobre-acción. La urgencia por aprovechar estos años puede generar, en ocasiones, el impulso a apuntar al niño a todas las terapias y recursos disponibles originando rutinas familiares de innumerables horas de atención profesional fuera de casa, en diversidad de servicios y gabinetes, que se suman a las horas de escuela reglada. Resultado: niños y familias exhaustas que no disponen de tiempo para sus rutinas familiares y que, además, se empobrecen económicamente, con el estrés añadido que esto ocasiona. **Más no es mejor.** Escoge en función de tus necesidades y momentos y observa si aquello que incorporas a la rutina familiar parece adecuado.

A continuación, te compartiremos algunas ideas, estrategias y habilidades que sabemos que promueven un desarrollo saludable en los niños autistas. Estas propuestas son igualmente válidas tanto para familiares como para profesionales. Si eres mamá o papá o algún otro familiar te recomendamos, si es posible para ti, que cuentes con el apoyo de un profesional de enfoque naturalista que te sirva de acompañante y guía en el proceso.

1. Promueve el juego. El juego es una necesidad básica y el contexto óptimo donde se producen los aprendizajes durante la infancia. Por eso debemos garantizar que todos los niños y niñas dispongan de muchas horas de juego a lo largo de la semana. Pero, ¿qué es juego?



Dedica unos segundos a visualizar situaciones de juego, de tu propia infancia o de otros niños y niñas con los que hayas convivido.

Juego es cualquier actividad, sí, cualquiera, que un ser humano (aunque no es una habilidad exclusiva de los seres humanos) realiza con la única finalidad de disfrutar. Si no hay disfrute, no es juego. Si se hace por obligación, no es juego. Si no hay deseo de participar, no es juego.

Piensa por un momento, ¿en qué actividades se involucra tu hijo por puro gusto?, ¿cuándo le ves disfrutar?, ¿cuándo sientes que está dedicando plena atención a algo que le agrada?...

Eso es juego. Sin peros (“pero es que se pone muy repetitivo”, “pero es que lo quiere hacer solo”, “pero es que ningún niño juega así” ...). Para ella. Para él. Eso es juego. Permítelo, promuévelo, da tiempo a que lo desarrolle como desee. No tengas miedo: no hay nada de malo en lo que hace. Es simplemente tu hijo siendo libre. Siendo tal y como es.

2. Observa. La observación es tu mejor maestra. Dedica tiempo a simplemente observar a tu hijo. Como si acabaras de conocerle. Sin juicios acerca de lo que hace o cómo lo hace. Sin intentos de entenderle desde tu perspectiva. Simplemente honrándole con tu atención y tu presencia. Dejándole hacer y abriéndote a aprender cualquier cosa que tenga para enseñarte. ¡Te sorprenderás!

3. Espera. La espera, sin acción, es el espacio donde ocurren las cosas importantes. Cuando observes una inquietud en tu interior que te impulsa a tocar algo, llamar la atención de tu hijo o cambiar algo de lo que está haciendo... Simplemente pon en pausa ese impulso y sigue observando con paciencia. Cuando tomamos esta actitud de permitir, observar y esperar, solemos apreciar pequeñas o grandes señales: tal vez percibas menos tensión en su cuerpo, tal vez observes que ya no te da la espalda, tal vez ha dejado de intentar escapar de la sala o cambiar rápidamente de actividad. Puede parecer poca cosa si lo que esperamos es ver emerger una conversación fluida. Pero son grandes logros si entendemos que no puede haber vínculo seguro ni comunicación, si media el estrés. Si consigues que tu presencia sea “simplemente” un entorno de calma, habrás puesto buena parte de los cimientos de un desarrollo saludable, equilibrado y armónico.

4. Ve a favor de la atención de tu hijo. La atención es la capacidad de seleccionar y procesar la información relevante. Pero en tu hijo autista funciona de manera algo diferente. La atención autista es como un potente faro que ilumina la oscuridad de la noche pero con una maquinaria pesada: permite ver con asombrosa claridad allá donde apunta, pero requiere su tiempo para cambiar de dirección y pasar a alumbrar algo diferente. La persona autista atiende en profundidad a un interés por vez,

pero encuentra dificultades para hacer un cambio de atención rápido entre diversidad de estímulos, más aún si estos no son salientes (no están dentro de los intereses profundos de la persona). Es por eso, que, en ocasiones, podemos pensar que no desean atendernos (“le llamo cuando está jugando y no me mira”). Pero lo cierto, es que no es una cuestión de deseo, es simplemente fruto de cómo funciona su atención. Exigirles que nos atiendan o que atiendan a lo que yo deseo, es exigirles algo realmente costoso. La insistencia adulta a que nos hagan caso durante el juego, suele llevar a frustración: frustración para el niño o la niña, que se siente forzado a algo que le resulta costoso (recuerda: el juego es disfrute, no obligación), y también frustración para el adulto que se siente ignorado. Prueba a contener tus deseos de llamar su atención y se tú quien adaptas la tuya para mirar donde mira, escuchar lo que escucha y observar lo que observa.

5. Comenta. Es probable que te entren ganas de tocar los juguetes que está manipulando tu hijo o que desees que te los comparta. Es normal. Los niños y niñas no autistas suelen mostrar y compartir. Puede que tu hijo autista no lo haga por ahora. Pero puedes ser tú quien comparta su entusiasmo y su interés simplemente comentando lo que hace (“bruumm”, “boing boing”, “¡pum! Se cayó”, “guau... que grande”...). Fíjate: de esta manera sencilla puedes meterte en su mundo sin poner la expectativa en que sea él o ella quien te de paso. Comentar sobre su interés es una manera muy cálida de acompañarle. Y, además, es una herramienta muy efectiva para ayudarle a mejorar su comprensión del lenguaje.

6. Imítale. Cuando lleves un buen rato, tal vez unos cuantos días, observando a tu hijo y aprendiendo sobre lo que hace y sobre cómo lo hace, te animamos a copiar alguna de sus acciones. Si estira los brazos, tú puedes estirarlos también; si se agacha a mirar algo en el suelo, tú puedes agacharte a mirarlo también, si dice “grrrrr”, tú puedes decir “grrrrr” justo a continuación. ¿Qué ocurre cuando lo haces?

7. Adapta tu lenguaje. Las personas adultas solemos adaptar nuestro lenguaje los primeros meses de vida de los niños y niñas. Sin embargo, cuando van creciendo, solemos hablarles naturalmente como entendemos que corresponde a su edad cronológica, incluso cuando presentan retrasos significativos en el desarrollo del habla. Observa con cuántas palabras suele comunicarse habitualmente tu hijo o hija y ajusta tu propio lenguaje para intentar hablar solo con una palabra más (Ventoso, 2005). Por ejemplo, si tu hijo aún no ha desarrollado lenguaje verbal, intenta expresarte con una o, a lo sumo, dos palabras (“coche”, “verde”, “parque”, “a comer”...). Incluso si tu hijo autista tiene lenguaje desarrollado, ten en cuenta que, a diferencia de lo que ocurre en el resto de niños, su nivel comprensivo (lo que entiende) podría ser inferior a su nivel expresivo (lo que dice). Esto es, podríamos tener la sensación



de que habla mucho, pero en realidad no estar entendiendo al mismo nivel. Modula tu lenguaje para no hablar demasiado y dale tiempo a procesar lo que le dices.

8. Sé su traductor simultáneo. Cuanto más le observes, más le entenderás (aunque no siempre lo conseguirás). Descubrirás que, en ocasiones, tiene necesidades que no consigue comunicar de la manera más efectiva. Se su voz. Pon palabras a lo que siente, a lo que desea, a lo que necesita pedir... Si coge la mano de su hermanito y tira de él, ponle voz diciendo “ven”; o, si le ves estirándose para alcanzar la leche en la puerta del refrigerador, di “leche” o “quiero leche”; o si le ves riéndose mientras juega con su padre, expresa por él “¡Contento! ¡Estoy contento!”.

Los hallazgos más relevantes de la ciencia contemporánea en neurodesarrollo evidencian que este cambio en el entorno es lo que promueve, de manera más efectiva, el bienestar y el desarrollo de la persona autista (Sandbank et al., 2020). Y nuestra práctica profesional, así nos lo deja ver día tras día.

Hemos hablado de lo que sí favorece el desarrollo en las infancias autistas. Pero no podemos cerrar este capítulo sin aludir a lo que sabemos que no lo favorece.

1. Las terapias que curan el autismo. No hay nada que curar en el autismo. El autismo de tu hijo o hija solo requiere ser entendido y acompañado.

2. Las terapias que transcurren entre llantos. Los entornos sociales excesivamente desafiantes, pueden activar en tu hijo un estado psicofisiológico de alarma, que es incompatible con los aprendizajes que quieres promover (Lupien y McEwen, 1997).

3. La medicación. No hay fármacos para el autismo. Medicalizar el autismo es un error de consecuencias graves que no solo no ayuda, sino que complica. Nuevamente, no hay nada que curar en el autismo. No hay nada que eliminar en el autismo. No existe ni un solo fármaco que ayude en las manifestaciones del autismo, que promueva el aprendizaje o que favorezca la adquisición de los hitos por los que debe transcurrir su desarrollo (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2021).

Por último, no podemos sino dedicar unas líneas a tu propio bienestar. Tu cuidado emocional es esencial, no sólo para ti, sino también para el desarrollo de tu hijo o hija. Hoy sabemos que cuando las madres y los padres soportan altos niveles de malestar emocional, sus hijos e hijas autistas tienen mayor probabilidad de experimentar desajustes emocionales y conductuales (Zaidman-Zait et al., 2014). Pero, además, como habrás podido observar en las estrategias que hemos compartido contigo, tu estado emocional juega un papel clave. ¿Cómo puedo esperarle, observarle, inhibir mi deseo de modificar su conducta ... si estoy bajo un estado

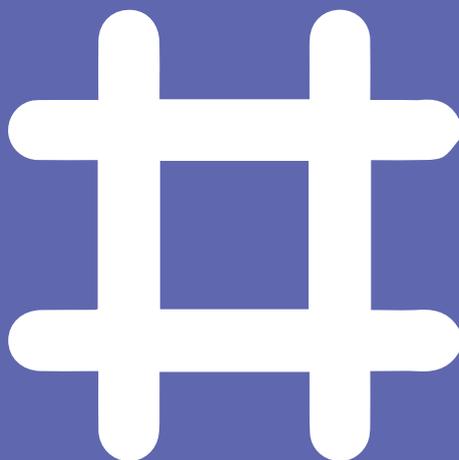
de estrés, depresión o ansiedad?. Por eso te invitamos a que te permitas un tiempo para tu cuidado y, si lo consideras necesario, busques recursos para mejorar tu bienestar emocional. La práctica y la literatura científica nos dicen que para esta mejora los más eficientes son los programas que tienen como objetivo que la persona tome conciencia de sus emociones, pensamientos y sensaciones, adquiera una mayor comprensión de su funcionamiento y nuevas formas de relacionarse con ellos (Kabat-Zinn, 1990; Yu et al., 2019).

La misma mirada de amabilidad, compasión y aceptación incondicional con la que miras a tu hijo o hija es también para ti.



CAPÍTULO 2

AVANZANDO HACIA LA INCLUSIÓN SOCIAL Y EDUCATIVA,
ELEMENTOS CLAVES DE CÓMO PROMOVERLA



DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES DE LA INCLUSIÓN DE ESTUDIANTES AUTISTAS EN EL AULA REGULAR

Por Ignacio Muñoz Delaunoy

Este libro aborda la realidad de la persona autista en los distintos momentos de su ciclo vital. Lo que busca es aportar al lector las claves para entender cómo se debe mirar y abordar esta condición, en cada uno de ellos, buscando generar el mejor escenario para que las personas Autistas puedan experimentar bienestar, y alcanzar su máximo potencial, como seres humanos.

Cada una de estas etapas trae consigo una estela de dificultades. Las primeras de ellas asoman cuando el niño/a abandona la zona de confort que ofrece la vida en familia, y se integra en la *jungla* escolar.

¿Cómo es la vida para los y las estudiantes en esta etapa? Algo bastante rudo, por una serie de motivos, que vamos a relevar en estas páginas.

Comencemos configurando la problemática.

Desde hace varios años viene tomando fuerza un movimiento a favor de la inclusión, siguiendo el trazado que fijó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que nos invitó a incorporar a este colectivo, en forma plena, en los espacios naturales de la vida en sociedad. Este tratado internacional, que entró en vigencia el año 2008, ha permeado las políticas públicas, dando origen a reingenierías institucionales, como la que ha tenido lugar al interior del sistema escolar o en las empresas, con cuerpos legales como la Ley de Inclusión Escolar, la Ley TEA o la Ley de Inclusión Laboral, que han permitido poco a poco transformar esos contextos en espacios de encuentro entre las personas con discapacidad y sin discapacidad, en los que los estudiantes son tratados como sujetos con igualdad de derechos.

Son cambios positivos y urgentes, por cierto. Pero también cambios para los que no estamos tan preparados como suponemos. ¿Razones? Para transformar cada aula escolar en un lugar inclusivo, no basta contar con el amparo de leyes, congregarse voluntades o alinear las chacras (desde una actitud de *buenismo*). Lo que necesitamos acá son diseños institucionales robustos, consensos políticos que sobrepasen los márgenes de los ciclos electorales, y sobre todo, hace falta conformar una base de capital humano, con la que hoy no contamos, que sea capaz de conducir estos cambios, apoyándose en los datos ciencia.

Esto se hace difícil por la rapidez y la magnitud del fenómeno.

Desde principios del presente siglo se ha venido registrando un incremento de estudiantes autistas en los colegios, que ha ido avanzando al mismo tiempo que se instalan y galvanizan las políticas de inclusión. ¿Qué tan importante es este aumento? En Estados Unidos el número de estudiantes autistas se cuadruplicó en los años en que se hizo obligatoria la convivencia de la diversidad. Algo similar ha pasado en nuestro país, dando origen a un escenario complejo para un profesorado que hasta hace poco tenía uno o dos niños con esta condición en las salas de clases. Hoy en día este número ha aumentado y tenemos aulas con un 10% y hasta 20% de estudiantes del espectro. Esto plantea un desafío para la labor pedagógica de los educadores. ¿Cómo afrontarlo en tan poco tiempo y con recursos limitados? La clave está en asumirlo con optimismo y convicción, comprendiendo que la incorporación de un niño o niña autista en los espacios naturales de la vida social va a brindarles oportunidades de aprendizaje y experiencias de vida que difícilmente puede encontrar en los espacios segregados de educación especial. También va a enriquecer a toda la comunidad educativa: si somos capaces de dar vida a aulas en las que se encuentren estudiantes con distintas maneras de ser, pensar y actuar vamos a fortalecer la capacidad de diálogo de todos y vamos a potenciar el desarrollo de habilidades socioemocionales esenciales como la empatía, la solidaridad y la tolerancia, que son fundamentales para desenvolverse en sociedades diversas, como las actuales, donde la resiliencia será una herramienta clave para la vida.

Resumiendo el argumento: tenemos al frente un proceso imparable (el incremento del estudiantado autista que se incorpora al aula regular); por el momento esto se ha convertido en un problema, porque no existen en nuestro país los recursos institucionales y profesionales para que el criterio de la inclusión se expanda y todo funcione de manera virtuosa; tenemos, al lado de esto, muchas barreras, que hacen que las cosas se den con dificultad, o se den mal en las aulas escolares; pero vale la pena generar las condiciones para que estas piedras en el camino sean removidas; es lo que tenemos que hacer.

Piedras en el camino.

El tema de la inclusión ha dejado de ser una meta. En nuestro país ya se ha convertido en un dato. La mayoría de los y las estudiantes autistas, efectivamente, cursan sus estudios en establecimientos regulares.

En principio, esto podría parecer una buena noticia. En un entorno social natural, estos estudiantes tienen la oportunidad de desarrollar herramientas clave para fortalecer sus relaciones interpersonales y alcanzar su máximo potencial como personas y ciudadanos. Sin embargo, este aspecto positivo solo se materializará si logramos superar una serie de obstáculos



que limitan su desarrollo, convirtiendo la inclusión en un desafío más que en la solución que buscamos.

Hablemos de las piedras en el camino.

La principal barrera que tenemos al frente es la que está conformada por el propio profesorado. La mayoría de los educadores celebran la inclusión y la abrazan en el primer momento, pero a poco andar empiezan a evidenciar actitudes menos entusiastas. Piden a las jefaturas que los estudiantes pasen más horas en las salas especiales que se encuentran disponibles en los colegios (en algunos de ellos). A veces dan un paso más y aconsejan a los padres que busquen contextos más favorables para sus hijos en establecimientos donde haya recursos y capacidades para trabajar con la diversidad.

¿Razones? Los profesores saben que son la primera frontera para la inclusión porque pueden detectar los síntomas que permiten iniciar la ruta de cuidados de la que se ha hablado en la primera parte de este libro. El problema es que pocos de ellos cuentan con conocimientos y formación técnica para percibir señales de alerta, que a veces no son evidentes, porque las carencias que evidencian los niños con esta condición, en algunos ámbitos, se ven compensadas con capacidades sobresalientes que son valoradas en el mundo escolar. Una persona autista, por ejemplo, puede tener destrezas matemáticas y retener fechas y conceptos, que le permiten obtener altas calificaciones. Pero al mismo tiempo ese estudiante puede evidenciar dificultades para trasladar su talento matemático a situaciones de la vida real o para comprender los alcances de un evento histórico y usar esa capacidad para explicar algún suceso del presente. Esto no significa que no puedan lograr un aprendizaje de calidad. Lo que implica, realmente, es que hay que enseñarles de otra manera, con métodos que se adapten a sus estilos de aprendizaje.

La falta de preparación para enfrentar los diagnósticos es solo uno de los problemas que confrontan los profesores, de cualquier nivel. Los más complejos tienen que ver con la amplitud de las condiciones que presentan los estudiantes que tienen al frente, que se sitúan en distintas posiciones del espectro. Lo que termina pasando, como resultado de esto, es que cada alumno se convierte en un mundo propio que necesita un enfoque distinto. Para ayudarlos a aprender, los educadores tendrían que ser capaces de descifrar las claves de esas diferencias y tendrían que dominar herramientas pedagógicas *ad hoc*, cosa que es imposible con la formación que reciben en pregrado y postgrado.

¿Cómo franquear estas barreras de entrada?

Los profesores llevan adelante su trabajo formativo usando las formas *de decir o comunicar*

como un vehículo de significado. No logran entender a estudiantes que se relacionan con el mundo a partir de lo que se dice de manera concreta (Lawrence, Clarence, 2019). Eso va creando una brecha de comunicación, va mermando la confianza que tienen en sus capacidades profesionales, va haciéndolos más lábiles al estrés y menos entusiastas con la causa de la inclusión. El resultado de todo esto es el problema actitudinal del que habla Juana María Hernández en el coloquio con el cual se va a encontrar el lector más adelante.

La vida de estos niños, niñas y adolescentes, que han accedido a la educación regular, es todavía más complicada que la de sus profesores y profesoras. Para ellos el colegio es un lugar socialmente estresante: un 65% de los estudiantes autistas de secundaria reportaron haber sufrido acoso o intimidación en Estados Unidos; un 90% de los estudiantes del mismo nivel reportaron haber sido acosados al menos una vez a la semana en Gran Bretaña. ¿Alguien puede ser feliz en un medio en el que la exclusión social y la victimización son la regla? Menos de la mitad de los estudiantes autistas, responde que eso *no es posible*. Esto nos obliga a situar cualquier debate sobre el autismo y la educación en un “contexto de exclusión e infelicidad” (Conn, Carmel, 2019).

Las dificultades suman y siguen.

Uno de los nudos más difíciles de desatar, para ellos, es el de la accesibilidad. Las lecciones que reciben no están adaptadas a la lógica de operación de su cerebro. Lo mismo pasa en los patios, en las salas de clases, incluso en las áreas administrativas, que han sido diseñados, al igual que los procesos instruccionales, para atender las necesidades de ese constructo inexistente llamado el “alumno corriente”.

Hay barreras incrustadas en la cultura escolar, que es individualista y competitiva. Dominan allí los roles estereotipados, en detrimento siempre de los *originales* y los *distintos*. Todo esto transforma en buenas palabras el interés que tenemos todos de transformar el aula regular (un medio social natural) en un espacio que sea formador, a nivel integral.

A los problemas de accesibilidad o asociados a la cultura escolar se suma uno más estructural, que tiene que ver con los atributos de las instituciones en sí mismas. ¿Cuántas escuelas emocionalmente sanas tenemos en este país? Quizás menos de las que suponemos.

El poder del cambio.

Los y las estudiantes autistas enfrentan hoy en día barreras que se han convertido en muros. ¿Algo irremontable? Este libro fue escrito para alentar los entusiasmos, dando por sentado que cualquier barrera puede ser franqueada, si se enfrenta las cosas de manera técnica, a partir de datos. El coloquio que viene a continuación nos aporta luces sobre esto.



Vamos a poder analizar, junto a las expertas, los cambios que necesitamos promover, para que comiencen a tomar cuerpo los cambios: lo primero que debemos confrontar son las "barreras actitudinales" de las cuales nos habla Juana María Hernández que "influyen directamente en la posibilidad de que el estudiante sea aceptado o rechazado por sus compañeros y profesores". Sabemos que "lo desconocido da miedo", comenta Natalia de Francisco. Pero estas resistencias, por arraigadas que estén, pueden ser remontadas a través de la sensibilización y la formación, siguiendo el ejemplo que nos aporta Portugal. ¿Qué fue lo que lograron los lusitanos? Generar un cambio en la cultura de los profesores y las familias, antes de caer encima de ellos con el peso de la normativa inclusiva. Ese esfuerzo permitió transformar a los *stakeholders* del cambio en aliados del proceso, en lugar de en sus principales detractores. Necesitamos avanzar con algo similar en Chile, apoyando a los más de 200.000 educadores que hoy están integrados al sistema escolar. Simple y claro: "La inclusión no es posible sin los apoyos necesarios", afirma Natalia de Francisco, y el "desde" a nivel de apoyos son las competencias profesionales: tenemos que asegurarnos de tener un número suficiente de profesionales que sepan cómo abordar las características específicas de este grupo humano, que es igual en derechos, pero distinto en su manera de procesar la información; necesitamos contar con profesionales, que se distribuyan por parejo en todas las escuelas que integran el sistema, que puedan ayudar a esos estudiantes a abordar las dificultades que experimentan en el plano cotidiano, y que sepan estimularlos con enfoques pedagógicos que los hagan lucirse con sus fortalezas y que minimicen sus debilidades, *sabiendo quienes son, cómo son, cómo se relacionan* simbólicamente con el mundo, *cómo aprenden, cómo se encuentran y crecen con los otros*, aplicando acá un correcto criterio bio-psico-social; necesitamos contar con profesionales que quieran transformar a su propio quehacer en una herramienta para remecer a las instituciones en las que trabajan, obligándolas a vivir un proceso de transformación interna que es tan necesario.

Esto es perfectamente posible porque sabemos todo lo que hay que hacer, por el extenso cuerpo de investigación con el que contamos en el área de la neurociencia, la psicología del desarrollo o la didáctica. Es cosa de seguir indicaciones tan claras como las que nos comparte Karen Guldberg, (K. Guldberg, 2020), entre otros muchos autores, para lograr que los estudiantes autistas no solo estén presentes físicamente en las aulas regulares, sino que estén involucrados en todas las actividades que se despliegan en el aula, recibiendo el apoyo necesario para alcanzar su máximo potencial.

Un buen foco inicial, en esta línea de trabajo, es el centrado en las apropiaciones curriculares y las prácticas pedagógicas. Necesitamos aplicar acá los principios del Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA), asegurándonos de que el tratamiento de los contenidos se adapte al modo cómo funciona la mente de cada estudiante. Es fundamental complementar este trabajo, a nivel curricular, con la aplicación de estrategias inclusivas, como el trabajo en grupos,

la enseñanza mediada por pares, entre otros, para garantizar que el alumno autista no sea aislado del resto. Si no encontramos fórmulas que involucren a estos estudiantes con la comunidad de la que son parte, esto no va a funcionar. Juan María Hernández explica la razón: “La inclusión no se trata solo de estar presente, sino de participar, aprender y crecer junto a los demás”. ¿Cuál es el punto central acá? La inclusión sólo va cobrar vida, en las escuelas, a partir del momento en que todos los que dan vida a ese espacio relacional -directores, profesores, alumnos, padres, etc.-, comprendan el valor que tiene el compartir y hacer camino juntos.

La buena noticia es que las estrategias y las herramientas que sirven para lograr estos resultados no son ni demasiado nuevas ni demasiado misteriosas. Las metodologías activas de enseñanza de enseñanza y evaluación, por ejemplo, son un activo con el que cuentan muchos educadores, desde hace rato. Lo que falta acá es que se animen a utilizarlas con un sentido inclusivo.

La transformación de la mirada de los profesores no es el único cambio que tenemos que impulsar. Es necesario sensibilizar también a los alumnos neurotípicos y sus familias, para hacerles entender que “la inclusión no solo beneficia al estudiante autista, sino a toda la comunidad escolar”, ayudando a que se asienten “valores como la empatía, la solidaridad y el respeto por las diferencias” (Juana María Hernández). Cuando logremos instalar una cultura del respeto y logremos que los miembros de cada comunidad escolar empiecen a funcionar en la misma sintonía va a ser más fácil remover las piedras en el camino de la inclusión. Se va a necesitar dar algunos pasos más que vamos a analizar en el coloquio que viene a continuación. Uno de los más importantes es el de la infraestructura. Nuestras escuelas están llenas ruidos acústicos, colores y soluciones espaciales que generan ansiedad y dificultan la participación. Esto no tiene por qué ser así. Los sostenedores y los directivos pueden transformar esos lugares inhóspitos en medios más accesibles, amables, tranquilos, que cuenten con señales visuales para organizar las rutinas, con menos sobrecarga sensorial, con voluntad e imaginación, sin tener que destinar muchos recursos a esto. Basta que tengan clara una premisa esencial: las verdaderas barreras para la inclusión están en el contexto y no en las personas. Y el contexto puede cambiar, “si tenemos la capacidad de mirarnos y revisarnos críticamente” (Juana María Hernández).





Conversaciones y reflexiones:

Esta conversación se dio dentro del ciclo de webinar “Ciclo vital y vida plena en Autismo: Avanzando hacia la inclusión social y educativa, elementos claves de cómo promoverla” organizado por el Diplomado en Inclusión Educativa y Social de Personas con la Condición del Espectro Autista de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales de Universidad Andrés Bello. Agradecemos profundamente a cada persona, profesional y familia por haber compartido de manera tan generosa su experiencia y conocimiento sobre el Autismo.

Para este webinar, Lilia Siervo conversó de manera distendida con Natalia de Francisco (España) y Juana María Hernández (España) entorno a preguntas comunes:

¿Qué aspectos se ponen en acción al momento de hablar de inclusión social y educativa en el área de discapacidad?

Juana María Hernández

Gracias por todo, por la invitación y por tener este foro. Lo primero que me gustaría destacar es que la inclusión ha dejado de ser un principio, que algunos centros voluntariamente decidían llevar a la práctica y se ha convertido en un derecho para todo el alumnado. En concreto, para el alumnado con discapacidad, la Convención de la ONU del 2006 reclama que el derecho a la educación de las personas con discapacidad es el derecho a la educación inclusiva. No conseguir este derecho bloquea otros derechos, como por ejemplo la igualdad de oportunidades o la participación social. Entonces, la inclusión es un asunto que tiene que ver con muchas cosas, no solamente con el tema educativo, tiene que ver también con la equidad, con la igualdad de oportunidades, con dar más y mejor a quien más lo necesite, tiene que ver también con la valoración positiva de la diversidad. Todos somos diferentes, pero es verdad que todos tenemos el mismo valor, todos tenemos los mismos derechos, todos tenemos la misma dignidad y sobre todo el mismo valor como ser humano. Entonces, tiene que ver también la inclusión con la sostenibilidad, esto es muy importante, el objetivo número cuatro de la Agenda 2030, también lo que hace es vincular la ambición de una educación inclusiva con un desarrollo humano sostenible, erradicando la pobreza. Creo que esto es fundamental, es una ambición que hace que la educación inclusiva se haya convertido en un reto internacional ineludible. Entonces, quiero destacar este aspecto más internacional, porque sí que está presente en la agenda política internacional.

En España, en concreto, la Ley Orgánica de Educación que tenemos ahora vigente, la LOE, apuesta por la inclusión. También es verdad que la apuesta lo hace un poco tímida y con contradicciones, con lo cual no es una ley que vaya a suponer un gran cambio en el terreno, en la práctica, en la atención a la diversidad. Pero es verdad que la agenda política está muy presente a nivel internacional, está muy presente también en la agenda científica internacional. No es una moda la inclusión, no es algo transitorio, no es una bobada, por decirlo así, un plan coloquial. Al contrario, es un asunto que cada vez acumulamos más datos, más evidencia sobre el valor académico y el valor social de la educación inclusiva para todo el alumnado. Entonces, esto hace que la UNESCO, por ejemplo, no pare de generar documentos, estrategias, guías para acompañar a los países y a los centros en el avance dentro del proceso de educación inclusiva.

También es verdad que está ahí, muy presente, muy actual, pero hay un peligro. Y el peligro es que el lenguaje se vacíe de contenido. Hay un peligro de que, bueno, sí se habla de inclusión, pero tenemos que conocer muy bien de qué hablamos cuando hablamos de inclusión. Y en esto sí que voy a destacar dos ideas importantes. La primera, hablamos de la educación de todo el alumnado, aunque prestando especial atención a los grupos que están en situación de exclusión, como el alumnado con discapacidad o en concreto, el alumnado autista.



Segunda idea importante que me voy a detener un poquito porque sí que es clave, hay **tres elementos** que integran la educación inclusiva:

El primer elemento es que la inclusión busca la presencia en un **entorno educativo normalizado**. Busca que el alumnado con discapacidad, que el alumnado autista, esté escolarizado donde están sus compañeros y no solamente que esté en el mismo centro, que a veces nos quedamos en esto. Sino que esté en el aula, en el patio, en el recreo, en el comedor, en las actividades complementarias. Entonces, es una dimensión importantísima para el alumnado autista. ¿Por qué? Porque tradicionalmente han estado escolarizados en centro de educación especial. Y no solamente por eso, sino también porque muchos niños pequeños autistas tienen dificultades para estar con los compañeros en el aula, tienden a situarse alejados, apartados en las esquinas del aula. Entonces, el alumnado, sobre todo los niños pequeños, tienen que aprender a estar juntos compartiendo espacios, compartiendo la proximidad de otros, que es un reto, sobre todo en el principio, cuando son pequeños. Y claro, aprender este objetivo de estar juntos no se puede, difícilmente se puede hacer estando un alumno en el aula de autismo y el otro en el aula ordinaria. Difícilmente se puede hacer estando en espacios diferentes. Aprender a estar juntos exige oportunidades de estar juntos y hay que tener muchas oportunidades simplemente de estar.

Pero la inclusión no solo busca estar, lógicamente, también busca que aprendan y que aprendan lo máximo. No es descuidar el aprendizaje, no es empobrecer el currículo. Queremos que tengan el máximo desarrollo de competencias. ¿Para qué? Para favorecer su futuro, porque si no, su futuro laboral, profesional, se va a ver comprometido y su inclusión social, lógicamente.

Entonces, la inclusión busca eso, no solamente con esta dimensión, lo que queremos decir es que no solamente es importante estar juntos, sino hacer, **aprender juntos y aprender en el contexto**. Entonces, ¿Es una dimensión importante para el alumnado autista? Claro, importante, muy importante. ¿Por qué? Porque nuestro alumnado, y eso lo sabemos todos los que trabajamos en autismo, nuestro alumnado tiene importantes dificultades para compartir, ya no solamente la atención, sino que tienen dificultades para compartir la acción: lo que hacen, la actividad. Y no solamente tienen dificultades ellos para compartir, sino que también tienen dificultades para seguir las pistas y ayudas que los compañeros le dan cuando están haciendo algo conjuntamente. Entonces, esto hay que trabajarlo, hay que trabajarlo y hay que trabajarlo estando juntos y proponiendo actividades juntos.

Y la tercera dimensión, que es la última, la que se busca, no es la última, casi deberíamos empezar por esta, es **la participación**. La inclusión busca la participación. Y es una dimensión que diferencia mucho lo que antes era integración de lo que ahora es inclusión. ¿Qué quiere decir? Porque lo que se busca es que establezcan relaciones sociales, que se sientan parte

del grupo, que los compañeros no sientan miedo ni desconocimiento ante la diferencia del otro, que sean aceptados, reconocidos, valorados. Es un conjunto de tareas, de finalidades que forman parte de lo que es la función social de la escuela. La escuela no es solamente un lugar de aprendizaje, es también un lugar de relación. Al cole no solo vamos a aprender lo académico, lengua, mates, conocimiento del medio. Al cole también vamos a aprender, a relacionarnos y a convivir.

Esa es la importancia de la inclusión, que resalta la preparación de la persona, del alumno, del estudiante, para la vida escolar, para la vida personal y social, no solamente para la vida académica. Entonces, la inclusión es esto, es una mezcla de estas tres dimensiones que tienen que estar bien entrelazadas para que realmente se diga que algo es inclusivo o no es inclusivo. Con frecuencia no ocurre esto, se entiende la inclusión de una forma muy restrictiva, como un asunto de localización de dónde están escolarizados. En España, por ejemplo, se dice que tenemos un buen nivel de inclusión y se apela a que en torno al 83% del alumnado con necesidades educativas especiales están en centros ordinarios y un 17% de alumnado con necesidades educativas especiales, están en centros de educación especial. Se dice que el nivel de inclusión es bueno, pero lo que no se dice es que en los últimos años, el número de aulas de autismo ubicadas en centros ordinarios ha aumentado exponencialmente. ¿Son inclusivas estas aulas? Pues la verdad es que la experiencia lo que demuestra, es que depende del centro. Hay centros donde el alumno está todo el tiempo escolarizado en el aula. Toda la jornada escolar está en el aula del autismo, sin compartir apenas nada con el resto de los compañeros. Y esto ocurre año tras año, año tras año. Y, sin embargo, hay centros, por el contrario, que limitan mucho el tiempo de permanencia en el aula de autismo y que buscan mejorar las condiciones del centro y del aula para que el alumno pueda compartir espacios, compartir actividades con sus compañeros. Entonces, hacen mejoras en el aula, introducen claves visuales, pictogramas de localización, pictogramas de comunicación, para mejorar la accesibilidad cognitiva dentro del aula. Organizan los apoyos dentro del aula, revisan la programación con criterios DUA. Bueno, esos centros mejoran las condiciones del aula para que el alumno pueda aprender ahí y participar ahí con sus compañeros.

Entonces, por cerrar, la inclusión del alumnado autista, y de cualquier alumnado en general, podríamos decir, requiere no solamente medidas focalizadas en ellos para responder a sus necesidades específicas que tienen de apoyo. Pero no solamente requiere ese tipo de medida, requiere también mejoras en las condiciones del centro y del aula. Mejoras universales que son para todos los alumnos que crean un paraguas de atención a la diversidad muy bueno en el centro.

Entonces, ojo, cuidado con solo activar esas medidas de respuesta específica, esas medidas especializadas, porque puede conducir a que sí, a que estén en el centro, pero que les cueste o vean limitado su aprendizaje y su participación.



¿Qué aspectos se ponen en acción al momento de hablar de inclusión social y educativa en el área de la discapacidad?

Natalia de Francisco

Yo la respuesta que había pensado va muy en la línea de lo que ha comentado Juana. Yo creo que partiendo de que todos los alumnos, sean neurotípicos, o los que llamamos de diversidad funcional, tienen el derecho a participar en los contextos en los que se desarrollan de forma significativa. Creo que la inclusión es un tema que, bueno, sí que últimamente se empieza a hablar; se están haciendo cosas. Creo que el papel también lo soporta todo y nosotros, además solemos ser bastante críticos y lo queremos todo y lo queremos ya perfecto. Pero bueno, mirando hacia atrás, los momentos en los que cualquier persona que estuviera diagnosticada con cualquier etiqueta, estaba excluido de su barrio, de sus compañeros, de sus vecinos. Luego, al final eso tenía unas repercusiones inmediatas a la hora de la red social que podrían haber creado, de estos apoyos naturales, que a nosotros nos gusta tanto decir, de esos compañeros y de esos apoyos que recibes simplemente por conocer cómo eres, independientemente de la etiqueta que tengas y del diagnóstico que tengas. Si yo te conozco a ti y sé cómo me tengo que acercar a ti, sé cuál es la mejor forma de interactuar contigo, sé lo que te gusta, sé lo que te pone nervioso.

Entonces, esto es al final lo que yo creo que tenemos que llegar. Claro, hay muchas barreras. Empezando por el desconocimiento desde los planes de carrera. O sea, cuántos profesores nos dicen: ya, bueno, pero es que yo no soy de especial, yo soy de Matemáticas. Ya, pero el alumnado con diversidad funcional tiene que ser considerado alumnado de todo el centro. Porque si no, entonces, volvemos a meterlos de forma exclusiva en esas aulas específicas, que están maravillosas, que ahí a lo mejor, es verdad que se pueden dar en determinados momentos unos apoyos y maximizar los procesos de aprendizaje de algunas personas autistas. Pero claro, hay que también trabajar otras competencias más en entornos naturales y ese mundo social y esa participación. Y como decía Juana, las personas autistas tienen que estar con las personas autistas y sin autismo. Porque al final tienen que estar rodeados de iguales. Entonces, yo creo que esto va a ser clave. Y hay que tender no solo a esa inclusión, no solo a los que ya están en los centros, sino que hay que tender a la convivencia. Y creo que la convivencia tiene una máxima que es que tenemos que partir del respeto a las diferencias, sea el origen que sea.

Entonces, cuesta un poco, sobre todo cuando hay personas autistas, que sus necesidades, tanto por dificultades relacionadas con el procesamiento de la información a nivel sensorial, que creo que es el gran desconocido ahora mismo dentro del espectro, hace que sus conductas sean un poco desajustadas a los contextos. Pero, eso también hay que tenerlo en cuenta y hay que saber que necesitan determinados apoyos y que lo principal es el bienestar.

A mí me preocupa, por ejemplo -no es el tema de hoy- todas las situaciones de bullying que aparecen hacia el alumnado autista; fruto de un desconocimiento y de una mala interpretación del origen de sus dificultades. Porque claro, cuando tú no conoces algo, lo tiendes a justificar desde un punto de vista con una mala intención. Y aquí, precisamente, de intenciones, las malas no las solemos tener. Entonces, a mí me parece eso. Y luego, por otro lado, creo que mayor sensibilización desde de los proyectos educativos de los centros, va a hacer que esos futuros adultos, luego el día de mañana, cuando se encuentren en un entorno comunitario, con una persona autista, en un entorno laboral, que a lo mejor sí que necesita de estos apoyos naturales que comentábamos antes, este compañero de trabajo que sea un poco más sensible y a lo mejor sin que nadie me haya ni siquiera contado que tiene un determinado diagnóstico.

Entonces, espero que poco a poco, como sociedad, y me da igual España, Chile, podamos llegar un poco a esto: a que existe un respeto de las personas, poniendo en el centro lo que es la persona, sus fortalezas y sus necesidades de apoyo, pero un poco desde este paradigma. Y luego ya un poco hacia la parte de recursos, lo relacionado con la política, también hay que tener en cuenta que el acceso también a estos apoyos y a esta formación no es igualitaria en cualquier zona. Hay zonas desfavorecidas, zonas rurales en las que esto es mucho más complicado, incluso también a nivel de los profesionales que pueden ir a orientar a esos centros educativos: los orientadores, los equipos específicos, que también va a marcar mucho el cómo esta inclusión o esta aspiración a la inclusión va calando luego en todos los de los centros educativos.

¿Qué elementos, a tu parecer, se transforman en barreras para las personas del espectro autista en el contexto educativo y social?

Natalia de Francisco

Yo creo que siempre he pensado que lo desconocido da miedo. Y lo desconocido, mezclado con esos mitos que a veces también están en la sociedad, derivados de películas de antes, de los vecinos, de las habladurías que siempre había alrededor. Esto hace que a veces, sin darnos cuenta, los propios niños también por los mensajes que reciben desde casa o por otro tipo de factores, sin querer, se pongan a rechazar a personas con diversidad funcional. Y es muy curioso, porque los niños en la etapa infantil, los niños neurotípicos al final no ven estas diferencias. Ellos suelen tratar a sus compañeros de clase como Pepe, como Juan, pero no en -perdonadme la expresión, voy a ser un poco burda - pero no son ni chinos, ni tienen síndrome de Down ni son negros. O sea, es que esas características tan visibles o tan externas ni las ven. Simplemente, ellos valoran a los iguales de los compañeros en función de si juega



conmigo, no juega conmigo o si me llevo bien con él. Y qué curioso me parece que luego, según van avanzando en la etapa educativa, es cuando empiezan un poco estas convenciones sociales o estas ideas, que algunas veces son propias, pero no nos podemos olvidar de que todos nos criamos en un entorno social, familiar, en el que vamos recibiendo cosas para bien y para mal.

Entonces, el que no haya un buen conocimiento y un buen filtrado o una buena reestructuración cognitiva con algunas ideas que pueden llegar a ser erróneas, creo que puede llevar a experiencias de rechazo, que en muchas ocasiones, ya en etapas como más de bachillerato, secundaria y demás, pueden llegar incluso a generar el abandono escolar, por este sufrimiento que les puede generar a las personas autistas en los contextos educativos.

El que haya información, pero creo que la información tiene que ir hacia los apoyos que necesita la persona: cómo es la mejor manera de interactuar contigo, qué es lo que necesitas, qué es lo que te pone nervioso, qué es en lo que eres buenísimo y entonces es ideal contar contigo. Creo que tenemos que ir, sobre todo en las escuelas, es mejor que cuenten con información de qué me puede ayudar a relacionarme contigo, porque eso me va a quitar el miedo a acercarme a ti. Porque sé cómo voy a sentirme más seguro cuando tenga que hacerlo. Y no tanto en una etiqueta diagnóstica, que al final cada uno tiene un momento de asumir su diagnóstico; de revelación también, y que no nos olvidemos que también es un dato muy privado. Y que cada uno, yo no voy contando tampoco por ahí a cualquiera mi historia al clínico. Entonces, creo que es un dato que sí que tenemos que tener un poquito de recelo a la hora de manifestarlo o compartirlo, según en qué contextos y siempre teniendo en cuenta el para qué. Si yo se lo comparto a una persona que va a entender en qué se traduce en esas dificultades, perfecto. Pero si no fuera el caso, entonces creo que me tengo que centrar más en los apoyos que necesita y en qué cosas tengo que tener en cuenta.

Me parece ahora mismo también una verdadera dificultad, fruto también del desconocimiento y de la falta de formación, el que se puedan detectar las necesidades, tanto las dificultades que pueda estar teniendo alguna persona, que luego pueda acceder a una valoración más exhaustiva de sus competencias y que luego eso le pueda hacer acceder también a determinados derechos: como becas de educación o este tipo de cosas, lo invisible que son algunas dificultades en algunos de los perfiles autistas. Sobre todo, dentro de los perfiles de alto funcionamiento, autismo grado 1, el síndrome de Asperger, todas estas etiquetas que están todas un poco así mezcladas, pero que van a tardar en unificarse, porque forma parte un poco de nuestro lenguaje.

Entonces, creo que todos esos aspectos sensoriales que comentaba antes están marcando tremendamente las experiencias en los entornos sociales educativos de muchas de las personas autistas, y eso también va en función de cómo se sientan apoyados y comprendidos por el entorno; vamos a poder desarrollar mayores experiencias de éxito o no. Porque al final,

si no es comprendido el que yo por “esto” estoy teniendo una sobrecarga sensorial: ¡tengo que salir! Tanto a nivel de los iguales, como a nivel de los profesores. O sea, el entender esto, sí que me parece complicado.

Creo que también, partiendo de los contenidos curriculares y el nivel de abstracción, puede ser una gran barrera para algunos alumnos autistas a la hora de ir progresando las diferentes etapas educativas. Para las personas con más afectación, creo que hay que hacer un currículum o un intento, por lo menos, de centrarnos no tanto en los resultados académicos o en una nota de un examen, sino más en esas competencias; en esos procesos de aprendizaje que realmente les ayude luego a tener muchas más posibilidades de autonomía, de aprendizajes funcionales, lo que puede llegar a ser útil para su vida. Entonces, creo que ahí sí que tenemos que hacer un esfuerzo, porque a veces, nos dejamos un poco llevar por las tendencias que nos han funcionado con otro tipo de alumnos o con otros alumnados previos. Cuando a veces te dicen: no, si yo he tenido más alumnos autistas. Bueno, pero es que no nos podemos olvidar que aquí hablamos de un espectro tremendamente variable y que hay que analizar a cada persona de forma individual.

Vuelvo a mencionar las diferencias entre los entornos más rurales, zonas más desfavorecidas, en cuanto a las opciones que pueden tener educativas. También en la educación post obligatoria, porque con todo el nivel de apoyos, o la red de apoyo para cuestiones más cotidianas, a veces los chavales, las familias no les fomentan el irse fuera de este pueblito, donde está realmente el grado medio o la carrera que les interesa. Porque eso es lo que sueñan con estudiar. Allí hay un miedo de las familias a dar ese paso y darles esta oportunidad y posibilidad. Porque a veces los recursos no están tan a mano o no tenemos los suficientes contactos o incluso los recursos económicos. Entonces, a mí me genera a veces un conflicto ético, porque son los deseos de esa persona, incluso teniendo las competencias para poder seguir avanzando en estudios de este tipo. Pero claro, la frenada que a veces es necesaria, porque no te puedes ir a vivir, porque no tenemos los suficientes recursos económicos. Y luego allí quién te va a apoyar en el día a día.

Por eso vuelvo a lo mismo. O sea, si vamos creando también más sensibilización en cualquier persona, luego aunque no estén cerca de la familia, van a poder encontrar también otro tipo de apoyos naturales. O bueno, esperemos llegar a eso algún día.

Y ya un poco por concluir, creo que lo más difícil para las personas autistas, no es tanto participar en las actividades estructuradas, más, digamos, regladas, sino asegurarse su participación más a nivel social en los grupos chiquititos. Lo que marca la diferencia entre ser compañero y ser amigo. Entonces, ahí sí que creo que es muy importante que los demás entiendan que no es que no me quiera relacionar contigo, es que lo necesito hacer de una forma diferente y necesito que aceptes cómo yo lo hago. Y, por otro lado, esas dificultades que tienen para tomar esta iniciativa. Es que a mí, como no me hablan, yo no voy a hablar con



ellos o como no me piden jugar. Y muchas veces, aunque intentamos desde atrás también darles estrategias para esto, pero cuando el entorno también es más amigable, y nos echa una mano, las dificultades también se me merman un poquito.

¿Qué elementos, a tu parecer, se transforman en barreras para las personas del espectro autista en el contexto educativo y social?

Juana María Hernández

Bueno, lo primero que me encantó fue cómo empezó Natalia, diciendo que lo desconocido da miedo y eso unido a los mitos que tenemos sobre el autismo, provoca rechazo. Con eso que estamos hablando, porque las barreras actitudinales son muy importantes, yo diría que las más importantes. También, y también ha insistido Natalia, en la importancia de los recursos, de contar con los recursos y los apoyos necesarios. Eso también es importante y como señalaba Natalia, el acceso a esos recursos no es igual, incluso en España, las diferentes comunidades o entornos rurales o urbanos.

Quiero centrarme en lo actitudinal, porque enlaza también Lili con lo que tú has dicho, con que miremos las competencias. Nos está costando muchísimo cambiar la forma de mirar a estas personas. Seguimos con una visión muy clínica, muy de que todo lo que ocurre en el colegio, todo lo que pasa, es consecuencia de las limitaciones personales. Que es el chico o la chica la que tiene que cambiar para que pueda pasar al aula de referencia o para que pueda jugar en el patio. Seguimos con esa visión muy clínica. Y sin embargo, lo que nos dice la escuela inclusiva es que, o cambia el contexto, porque las barreras están en el contexto, no en la persona, las barreras están en el contexto y lo que nos están diciendo es que ese contexto es deficiente, entonces el contexto tiene que cambiar, porque si no, la persona no puede cambiar, no puede crecer, no puede desarrollarse. Entonces, por supuesto que educarse es cambiar, pero insisto, antes tiene que cambiar el contexto. Esta es la diferencia de la integración con la inclusión. La integración decía: el alumno tiene que adaptarse a todo lo que hay aquí. Para la inclusión esto no es suficiente, dice: pero ¿Cómo va a adaptarse a lo que hay aquí, si lo que hay es un contexto discapacitante, un contexto no amable, un contexto lleno de barreras? Entonces, está claro, el problema no lo tiene el estudiante, la estudiante, el problema lo tiene el contexto, el problema está en el contexto y, como ha dicho Natalia, el problema está en nosotros. Primero los profesores, que ante la escolarización de un alumno autista tienen miedo, tienen prejuicios también, tienen desconocimiento, no están formados, tienen dudas sobre la capacidad de cómo van a responder a las necesidades específicas. Y ante todo este cúmulo de miedos, desconocimiento, reaccionan. En vez de reaccionar pidiendo formación o pidiendo más recursos, los recursos necesarios, los apoyos, las ayudas externas del movi-

miento asociativo, por ejemplo. Reaccionan diciendo: no, este alumno no es de aquí. Este alumno, los apoyos son los que tienen que encargarse de él. En contra del alumno, en realidad. Entonces, esas son barreras actitudinales del profesorado, que son las primeras. Porque los alumnos copian, imitan y ven esas barreras que hay en el profesorado.

Entonces, es que el primer objetivo, lo primero que hay que empezar a trabajar en un centro son las actitudes. Hay que reducir o eliminar, si se puede, las barreras actitudinales. Y esto implica trabajar a nivel de cultura de centro, cambiar la forma de ver a la persona con discapacidad. Y aquí entra la visión social de la discapacidad. No la clínica, la social, es un paradigma, un cambio importante. La discapacidad deriva de las condiciones personales, pero en interacción con un contexto. Entonces, no solo son las limitaciones personales, es también qué está ofreciendo ese contexto. Entonces, implica mover mucho, visibilizar los derechos humanos, implica valorar la diversidad y sobre todo la mayor diversidad que aporta un alumnado autista. Implica la convención, que conozcan la Convención de Derechos. Implica trabajar mucho para fomentar una cultura inclusiva.

Miramos mucho en España a Portugal, porque Portugal lleva un proceso de educación inclusiva, referenciado ya a nivel internacional y de envidia para nosotros como vecinos. Pues en Portugal estuvieron muchos años trabajando ese cambio de cultura en el profesorado y en las familias. Porque habían muchos profesores en contra y no veían, no entendían. Entonces, estuvieron varios años antes de sacar la ley de inclusión y, por supuesto, antes de cambiar las prácticas de exclusión por unos modelos y unas prácticas más inclusivas. Entonces, esto es clave por lo otro, por lo que decía también Natalia, porque es que si no los compañeros que al principio aceptan y son solidarios, luego empiezan a rechazar. Los compañeros, al principio, son más apoyos naturales, actúan de una forma más de aceptación, de colaboración, pero poco a poco van creciendo y se convierten en barreras. Los compañeros pueden ser barreras también. Y hay datos, esto es un hecho. El acoso, el riesgo de sufrir acoso, bullying, en el alumnado autista es más alto que en sus compañeros. Entonces, esto es duro, muy duro, porque se está diciendo que el alumno está ahí, escolarizado en un centro sin un grupo de compañeros, por supuesto sin amigos, pero que ni siquiera tiene compañeros con los que establecer una cierta relación de aceptación, de solidaridad, de defensa del débil.

Entonces, nos está diciendo que ese alumno está escolarizado en un centro donde la convivencia no es pacífica. El acoso nos está diciendo que el alumnado está ahí en aula o en patios donde no se resuelven los conflictos. Y como no se resuelven, se enconan y se transforman en acoso. Entonces, nos está diciendo muchas cosas que son barreras, barreras para que ese alumno pueda estar, pueda ser y pueda participar. Es importante que lo tengamos en mente. Me cierro diciendo que las barreras son siempre del contexto de la persona, que quede muy claro para los que nos escuchan, las barreras están en el contexto y es la escuela inclusiva la que dice que la escuela no es inclusiva porque hay barreras. Entonces, o cambia el contexto



o la persona no puede cambiar, no puede crecer, no puede aprender, no puede relacionarse. La pregunta clave de la inclusión siempre es, la primera: ¿Qué puedo hacer en el centro, en el aula, en el patio, para mejorar, para que este alumno, para que Luis, Óscar, María, aprendan y participen? Y luego: ¿Qué competencia les enseño? ¿Qué currículo le enseño? Pero la primera siempre es eso, la mirada en las barreras. La buena noticia es que las barreras pueden reducirse e incluso eliminarse. Pero sí, y solo sí, evaluamos críticamente lo que hacemos. Sí, solo sí, no tenemos mirada puesta siempre en el alumno, en el estudiante, en la chica, en qué limitaciones tiene, qué no aprende, qué no sabe. Entonces, si tenemos esa capacidad de mirarnos, revisarnos a nosotros críticamente, las barreras pueden reducirse o incluso desaparecer.

¿Qué recomendaciones sugieres para promover la participación de la persona del espectro autista dentro del contexto educativo y social?

Juana María Hernández

Bueno, pues varias recomendaciones. La primera de todo: **ser conscientes que la dimensión de participación es crítica y prioritaria en la inclusión educativa del alumnado autista.** ¿Por qué? Porque va a favorecer su desarrollo social y su inclusión social. Entonces, tener esto, muy presente. ¿Por qué? Porque en la práctica no ocurre esto. En la práctica, también lo comentaba antes Natalia, hay que huir de tópicos de que el alumno autista, es indiferente en lo social, hay que huir de tópicos como del tipo: es mejor que estén solos, mejor que estén a su aire, que nos han calado ahí y parece que cuando abordamos lo social, no pensamos que esta tiene que ser un componente prioritario. Es un componente prioritario, en primer lugar, voy a dar un poco de justificación, porque también es bueno. Hay evidencia, hay datos que nos dicen que las relaciones con compañeros son parte crucial de la intervención en el alumnado autista. Y no solamente en el alumnado autista infantil, y no solamente en el lado autista de nivel o de grado uno, son parte crucial de la intervención en todos los niveles y en todas las edades. Los relatos de vida, que ahora empezamos a acumular sus historias de vida, muestran que para las personas autistas las relaciones sociales son muy importantes, tan importantes como para el resto. Muestran preferencias claras por determinadas personas. Disfruta, subrayo, del contacto y de la relación con determinadas personas. Evidentemente, no con todo el mundo, porque en este sentido disfrutan de aquellas personas con las que realmente pueden establecer una vinculación sana y sin condiciones. Sabemos y que quede claro, porque esto también es como otro método, ellos tienen dificultades para relacionarse. Claro que tienen dificultades para relacionarse, pero no surgen porque no quieran relacionarse, sino porque no saben qué hacer y cómo hacerlo. Entonces, se enganchan únicamente

a aquello que de una forma un poco así intuitiva les ofrecen algo. Entonces, esa es la primera recomendación. Tener en cuenta que esta dimensión de la participación es muy importante.

Segunda recomendación, la finalidad de la intervención. La finalidad de la intervención tiene que ser esto, **promover la participación social**. Objetivos importantes de trabajo, de enseñanza y aprendizaje. El que jueguen, compartan y jueguen. El que establezcan relaciones, que puedan llegar a tener amistades en mayor o menor medida, que se sientan parte del grupo, que sean aceptados, por favor, que sean aceptados y reconocidos por sus compañeros. Es que la idea de la inclusión es que lleguen a juntarse, es que sean capaces de juntarse, si no, no hay inclusión. Con eso estamos hablando de participación. Entonces, es muy importante esto porque es un objetivo que busca la inclusión y que para el alumnado autista es lo que estamos buscando, porque esto es una discapacidad social, básicamente.

Entonces, tercera recomendación: hay que intervenir, pero hay que **intervenir de forma sistemática y de forma explícita**. ¿Por qué? Porque la relación no se va a dar espontáneamente, por el mero hecho de estar juntos. Entonces, este fue el gran error de la integración, pensar que la aceptación, la relación, vendría por el hecho de que estaban en el mismo espacio. Entonces, hay que tener muy en cuenta que el estar juntos no garantiza que vayan a juntarse. Entonces, hay que trabajar ese juntarse. No basta, como decía antes, con que Carmen, que tiene dificultades para relacionarse, esté en la misma aula. No basta con que Óscar, que se descontrola con facilidad ante cualquier cambio, esté en la misma aula. Entonces, al igual que la persona autista no tiene formas naturales e intuitivas para relacionarse, los compañeros tampoco saben qué hacer. No es porque no quieran tampoco los compañeros relacionarse, es que no saben qué hacer.

Entonces, la cuarta recomendación, es que **el foco de la intervención no es solo el alumnado autista, sino también los compañeros**. Hay que enseñar estrategias de interacción social a unos y a otros. ¿Para qué? Pues para que se junten, para que jueguen, para que compartan, para que se apoyen y sean apoyos naturales, como ha dicho antes Natalia. Entonces, eso implica intervenir, insisto, en uno y otro. Eso implica intervenir en entornos que tienen que ser seguros. Lo que no puede ser es que en el entorno la convivencia no sea pacífica, donde haya acoso. Entonces, no podemos ya trabajar esta dimensión. Entonces, implica trabajar en entornos educativos seguros y en entornos educativos con muchas oportunidades, que den muchas oportunidades y experiencias sociales. Cuantas más oportunidades y experiencias y actividades sociales con los compañeros, mejor, porque ellos necesitan practicar mucho. Esta es la única forma de aprender, hay que practicar y tienen que tener muchas y variadas oportunidades sociales. Sin embargo, ¿Qué pasa? Pues que hacemos lo contrario, tendemos a retirar al alumno de los espacios comunes. Tendemos a llevarlo al aula de apoyo o al aula de autismo. Tendemos a sobreproteger.



El apoyo va detrás del alumno para controlar, para apoyar, para ayudar, y al final es un apoyo que se convierte en una barrera para el acercamiento de otros chicos. Tendemos a que faltan oportunidades y si faltan oportunidades, pues es que es muy difícil trabajar esas habilidades en unos y en otros. Entonces, es muy difícil esos programas que tanto hacemos en autismo, que están los programas centrados en el alumno para desarrollar habilidades sociales, que son fundamentales, sí, pero esos programas, sin oportunidades de relación, pues sirven para lo que sirven. Sí, el niño sabrá más habilidades, puntuará mejor en el programa de habilidades sociales, pero luego, si no las pone en práctica en la relación, pues realmente no consigue el objetivo. Porque el objetivo, lo que da calidad de vida a las personas autistas, es tener relaciones, eso es lo que va a impactar en su calidad de vida. Y sin embargo, ya sabemos, por ejemplo, en un entorno como el patio, que es un entorno maravilloso para trabajar la participación social, pero está lleno de barreras, lleno, que limitan muchísimo la participación del alumno, y básicamente porque no hay oportunidades, porque hay muchas barreras de todo tipo.

Y por último, como última recomendación, porque es clave, **no solamente se necesitan oportunidades, claro, necesitamos apoyos.** Y necesitamos apoyos formales de especialistas, por supuesto, pero que apoyen en esas actividades que acerquen al alumno a ser un miembro más del grupo. Necesitamos apoyos de especialistas que colaboren con el tutor, que colaboren con el resto del profesorado en identificar esas actividades que son claves para la participación social del alumno, actividades que no deben de tener barreras para que puedan participar. Entonces, está claro que necesitamos apoyos formales de especialistas, pero con la mirada puesta siempre en que hay que apoyar al alumno autista y al compañero, entre otras razones, y ahora añado otra razón más las que he dicho antes, para que esos apoyos, para que esos compañeros se conviertan en apoyos naturales. Los apoyos naturales no se dan espontáneamente. Se dan espontáneamente al principio de la escolarización, pero luego lo hacemos tan mal. La escuela es tan injusta con algunos colectivos, luego lo hacemos tan mal que esos apoyos naturales desaparecen y se puede en eso hasta convertir ya no solamente en compañeros, sino en barreras.

Entonces, es importante que el apoyo mire, no solamente al alumno autista, sino también a sus compañeros, porque allí empieza a haber mucha evidencia de que las prácticas mediadas por iguales, el apoyo de los compañeros, es más eficaz que el apoyo del adulto, que el apoyo del especialista.

Ahora, eso no significa que el apoyo del especialista no pinte nada, pinta mucho, sobre todo para que esas prácticas mediadas por iguales sean eficaces. Tener el apoyo del especialista, del adulto, tiene que estar ahí mediando, tiene que estar ahí apoyando enseñando a uno y a otro, para no sobrecargar a uno, para no excluir al otro. Pero el objetivo es ese, los apoyos naturales, porque son los más eficaces. Entonces, bueno, con esa idea de que cuanto más ca-

pacitemos esos entornos, las personas del entorno, pues mejor, porque menor apoyo directo va a necesitar la persona autista. En un entorno con menos barreras, los niños necesitan menos apoyo directo. Entonces, esto también hay que tenerlo en cuenta cuando hablamos de apoyo, que a veces necesitamos tantos recursos, tantos apoyos, pero porque el entorno que está lleno de barreras y al final los apoyos se dirigen al apoyo directo al alumno, en vez de mirar al contexto y ver las barreras que hay en ese contexto y cómo derribar esas barreras y cómo contribuir a minimizarla, sino a reducirla, sino a eliminarla.

¿Qué recomendaciones sugieres para promover la participación de la persona del espectro del autismo dentro del contexto educativo y social?

Natalia de Francisco

A mí me parece que el punto de partida es lo que comentaba Juana, que hay que partir desde las actitudes. Partir que todas las personas que forman parte del grupo de apoyo de la persona autista, deberíamos trabajar en equipo, porque creo que tenemos que tirar todos de humildad, o sea, los especialistas pueden saber o podemos saber. La familia es la que te diría que más sabe de su hijo, que para eso es suyo. Y luego el profesor, pues a veces nos encontramos gente muy competente, con ganas de formarse y otras veces no tanto, por la confianza en experiencias previas “Si yo ya he tratado un chico así...”.

Yo creo que el poner en común estas necesidades: qué está pasando en casa, qué está pasando en el cole, qué está pasando cuando vamos al parque. Creo que va a ser muy importante porque nos va a permitir a todos, lo primero, adaptar los contextos y ajustar también los apoyos. Creo que es clave y Juana lo ha repetido varias veces: que una persona no tiene más o menos discapacidad. Creo que la discapacidad que pueda tener o no, o la desregulación o la disfuncionalidad, va en relación al contexto en el que se encuentra. O sea, que el ajustar bien las exigencias y las demandas de los contextos, a las competencias de la persona y a los apoyos que necesite, creo que va a ser clave para fomentar un ambiente mucho más inclusivo y sobre todo salvaguardando el bienestar emocional de la persona. Porque creo que el punto de partida de cualquier vida y más en la infancia tiene que ser esto. Podré aprender mucho curricularmente o no. Pero qué importante es que yo vaya al colegio contento y me encuentre protegido, apoyado y respetado, sobre todo.

Me parece clave también el modelo que podemos dar los adultos a los otros alumnos. Creo que es algo que a veces nuestros elementos de la comunicación no verbal nos delatan. Entonces, el que haya a lo mejor un alumno que interrumpe más de lo que al profesor le gustaría una clase y creo que es que los demás también van un poco poniéndole la etiqueta de: este



es el *pesado*. Pues si el profesor se permite eso y eso está permitido, por qué no se lo va a permitir un igual, cuando están en el mismo eslabón de roles, por así decirlo. Eso es algo que me parece clave.

Igualmente, los modelos de trato, a veces me preocupa la infantilización, que algunas personas adultas, me da igual si son docentes o no, o sea, cualquier persona de la comunidad educativa, la infantilización que tienen hacia algunas personas autistas. Creo que no podemos perder la referencia de la edad que tiene esa persona, independientemente de su edad mental, hay que tener en cuenta su edad cronológica, porque eso va también a poner muy en relevancia la diferencia o no. Cuando hay un chaval que con 15 años y tiene la rutina de darle un beso a la profesora, que no deja de ser una muestra de cariño que podemos hacer de otras muchas formas, pero eso, quizá, delante de los compañeros le está señalando como diferente, o ¿Por qué la profesora se lo permite a este y no se lo permite a otros?, ¿Por qué se le permite que lo haga con una compañera y esa misma compañera a otros no se lo permite?

No podemos olvidar que las personas autistas tienen dificultades, no en conductas, sino en poner esas conductas en relación a contextos. Entonces, si se lo permitimos, no hay una buena valoración de si es un contexto adecuado o no. Tenemos que hilar muy fino con las conductas que enseñamos y qué permitimos. Porque en otro momento vital sí que eran normalizados y sí que eran totalmente aceptados, incluso deseados o convenientes. Entonces, eso es algo que a las familias y a los profesores también les tenemos que ayudar a ver. Esta actualización, hacia la adolescencia y luego a la vida adulta, porque las reglas sociales que no son las mismas cuando eres pequeño que cuando eres más mayor.

Igual que las estrategias que tenemos que ayudar a desarrollar, en la infancia estarán más centradas en el juego y cuando se acerca a la adolescencia estarán más centradas quizá en estas habilidades conversacionales, porque la vida en los neurotípicos o el entorno social en el que queremos que esté incluido, también te va a ayudar a participar de una forma mucho más efectiva. Entonces, creo que esto no podemos perderlo de vista. O sea, el contexto tiene que estar ajustado, pero también el contexto tiene que tener en cuenta qué es lo que le hace parecer más o menos competente y normalizado a esta persona. Y a mí me parece también clave, una vez que el contexto está ajustando las exigencias, el desarrollar las competencias hasta el que cada uno pueda en las personas. Porque creo que también ellos tienen que tener un control sobre los contextos en los que se desarrollan. Y creo que esto también ante situaciones que pueden ser de un poco más de vulnerabilidad, de algún abusón o algo así, dada la invisibilidad que hay de las dificultades de las personas autistas en la parte con menos dificultades, o eso dicen, menos dificultades, pero bueno, más invisibles, quizá, o más sutil, es a ojos de los demás. Creo que es clave que ellos también tengan estrategias para decirle a alguien: no quiero hacer esto por mucho que tú me lo digas. Porque creo que ahí también les pone en un punto delante de esos alumnos, que ya han perdido la sensibilidad por el

alumno más diferente, sino que solamente están viendo las debilidades. Creo que ahí también se igualan las competencias y se le empieza a ver como un igual, como la persona que es. No siempre centrado en que me río de él, hace lo que yo le pido y entonces luego me río. Entonces, creo que también es muy importante ir dándoles estas estrategias que les permita ir adaptándose a los cambios que van surgiendo a nivel de las relaciones sociales que se van haciendo cada vez más complejas.

Y me parece también clave el hacer hincapié en que hay que respetar los ritmos de cada persona, los ritmos de aprendizaje, los ritmos de procesamiento de la información. Porque a veces nos centramos en que queremos encajar precisamente a la persona en un modelo establecido y olvidamos que necesita esa adaptación de los entornos y esos apoyos tienen que estar un poco dirigidas hacia ahí.

¿Cómo puedo motivar a que el estudiante quiera salir del patio al recreo y no se quede solo en la sala, en la sala de clase?

Natalia de Francisco

Yo, lo primero, partiría de analizar conjuntamente por qué este muchacho, qué es lo que le está frenando para salir a ese entorno. Porque aquí, como en casi todo, no hay recetas. La persona que haya hecho esta pregunta no se va a ir con una respuesta muy concreta. Creo que hay que analizar con él, en caso de que sea un chico con el que podamos reflexionar conjuntamente qué es lo que le frena. Si es que no le interesa, entonces a lo mejor hay que buscar fórmulas de que pueda interesarle este contexto. Si es a nivel sensorial, a lo mejor hay un entorno más controlado, más pequeño, más resguardado, pero en el que a lo mejor él tenga el control y pueda decir a un par de compañeros que vengan con él y hacen alguna actividad que sea un poco de interés de todos y demás.

Puede haber algún tipo de inflexibilidad también o algún condicionamiento de algún cambio, que ese día no quiera, que le haya distorsionado algún cambio en la rutina. Es que creo que no hay una respuesta y hay que analizar. Pero a priori creo que hay que hacer que el entorno del recreo sea un entorno de interés y motivante. No sé, se me ocurre, por ejemplo, que él tenga un poco el control de la interacción y que con un par de compañeros con los que a él le gusta tirar los trompos, ese día traiga un par de trompos de casa y que con esos dos aliados, que son los apoyos naturales, que en este caso necesitaríamos, que se mantengan con él hasta que poco a poco podamos ir normalizando esto. O sea, ir ajustando la estructura del entorno para ir poquito a poco generando, desvaneciendo esos apoyos y acercándonos a lo más natural, que luego será que unos días jugamos a los trompos y otros días jugamos a lo que se han traído los otros compañeros y otro día el pilla-pilla.



Pero bueno, poco a poco, creo que algunas personas autistas, el entorno del recreo les puede resultar realmente abrumador por todos los estímulos, toda la desestructura que se supone que tengo yo que hacer ahí, dónde voy, dónde están los de mi clase. Porque a veces también cuando tú estás bien incluido en la clase y tienes unos compañeros que te esperan y salimos todos juntos, entonces ahí no hay pérdida. Pero, cuando no los tienes, todos los demás ya se han ido y a lo mejor todavía estás recogiendo.

O puede que se esté terminando todavía la colación y tiene la rutina de: yo me lo termino en clase, eso es lo que aprendí en infantil y luego salgo. Entonces, luego nunca me da tiempo a salir. O sea, creo que hay que analizar todo este tipo de cosas, pero bueno, ahí van unas cuantas ideas de cosas que hay que reflexionar.

¿Qué se puede hacer cuando es el profesorado quien tiene conductas discriminatorias y no tiene disposición a cambiar de posición?

Juana María Hernández

Eso es una barrera actitudinal enorme. Cuando el profesorado, muchas veces por miedo, por ignorancia, por prejuicios ante lo que ellos creen que significa una persona autista, pues reaccionan así, reaccionan con rechazo, reaccionan buscando excluir al alumno de ese contexto. Y esas son actitudes que hay que modificar y que hay que transformar esas actitudes negativas en positivas. Y esa es la puerta de entrada, la inclusión. Si hay barreras actitudinales, da lo mismo que trabajes luego, genial la accesibilidad cognitiva, o el desarrollo de competencias en el alumno, porque si hay barreras actitudinales en el profesorado, lo demás pierde valor.

Entonces, es que hay que trabajar mucho dentro de los centros. El trabajo en un centro es muy sistémico. Hay que trabajar en la cultura del centro, las políticas, los planes de acción que tiene ese centro, los planes de mejora. Hay que trabajar también las prácticas que se están llevando a cabo en las aulas. Es un trabajo muy de que hay que mirarlo todo, pero la escuela inclusiva pone la cultura como la base de todo esto, porque es lo que sujeta luego unos buenos planes de acción y unas buenas prácticas. Entonces, hay que fomentar una cultura inclusiva, eso es clave. Y ahí entramos con un trabajo sistemático a toda la comunidad educativa, porque en este caso, la pregunta va referida al profesorado. Pero también las familias, con frecuencia, muestran rechazo e incentivan también el rechazo del profesorado.

Entonces, hay que trabajar ahí programas de sensibilización, fundamental, programas de dar a conocer, de conocernos, porque muchas veces lo que hay son ideas preconcebidas. Entonces, muchas veces es conocer, conocer al otro. Cuando se conoce a alguien en el plano personal, se es menos proclive a excluirlo. Dar la oportunidad de conocer, dar la oportunidad

de valorar programas de sensibilización, sobre todo eso, la mirada social de la discapacidad, la mirada social de decir: oye, que lo que a este alumno le está pasando, yo puedo estar influyendo en lo que le está pasando. No es solamente lo que le hace o dice. Entonces, esa mirada de cuestionarnos a nosotros mismos, de decir: a ver, ¿Qué estoy haciendo? ¿Cómo estoy trabajando? Y por supuesto, es que es el trabajo de los derechos humanos, una escuela que trabaja con los derechos humanos a la infancia de la discapacidad, pues las actitudes de rechazo frente a un tema de derecho, pues hacen que se tambalee. Porque la igualdad en derechos debe estar. Por ahora no, porque todavía seguimos siendo muy injustos en este tema. Pero en la medida que también vayamos conociendo, visibilizando los derechos humanos, la Convención de las Personas con Discapacidad, también puede ayudar mucho a generar esas actitudes positivas.

RECOMENDACIONES INCLUSIÓN EDUCATIVA Y SOCIAL

Autora: Ana González Navarro | Equipo Deletrea

La inclusión social y educativa de las personas autistas es uno de los asuntos que más preocupa a las familias y los profesionales, a veces incluso por encima de los aprendizajes escolares y del rendimiento académico. Todas las personas merecen aprender en un contexto educativo que permita su presencia, valore sus diferencias, garantice su bienestar emocional y potencie sus aprendizajes. La inclusión educativa busca ofrecer una educación de calidad con independencia de las características de la persona (Unesco, 1994). Este objetivo supone un gran reto para el sistema educativo de todos los países, especialmente cuando se trata de personas con discapacidad. La inclusión no es un lugar y la mera presencia de personas con discapacidad en las aulas no garantiza ni su participación, ni los sentimientos de pertenencia ni el aprendizaje. Este es el motivo por el cual son tan importantes conceptos como compromiso, formación, actitud, justicia social o igualdad de oportunidades cuando pensamos en la inclusión educativa de personas autistas (APA, CIE).

a.1) Ajustes razonables:

Para favorecer una inclusión real (y no sólo legal), numerosas investigaciones y comisiones de expertos han analizado cuáles son las mejores estrategias de intervención y los ajustes razonables que las personas autistas necesitan cuando están escolarizadas bajo una modalidad de Integración. Los resultados de esos trabajos se han



dado a conocer por medio de Guías de Buenas Prácticas en las que se proporcionan herramientas para mejorar la experiencia educativa y social de las personas autistas en un entorno escolar de integración apoyada. Éste, por ejemplo, es el caso del Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III (2006), cuya guía cubre aspectos importantes relacionados con las adaptaciones, el apoyo social o la sensibilización. Otras guías con indicaciones y recomendaciones importantes son la NICE (National Institute for Health and Care Excellence, 2018), publicada en el Reino Unido, o la NCAP (National Clearinghouse of Autism Evidence), publicada en EEUU, cuya última revisión es del año 2020. Estas publicaciones ofrecen un marco científico y un consenso acerca de cuáles son las estrategias más efectivas a la hora de diseñar programas de intervención y tratan de establecer un puente entre la ciencia y la práctica diaria. Añadido a esto, existen también otras instituciones relevantes y bases de datos que permiten acceder a la literatura científica especializada. Entre ellas se encuentran: Cochrane Database, PubMed, What Works Clearinghouse (WWW), Association for Science Autism Treatment (ASAT), Autism Society, Society of Clinical Child and Adolescent Psychology (SCCAP, de la APA). Tener disponible esta información y poder consultarla para tomar decisiones puede resultar de gran ayuda y da rigor a nuestro trabajo.

a.2) Modelos de intervención: Modelos globales y prácticas focalizadas.

Dada la gran heterogeneidad de la condición, no existe una propuesta única que se ajuste por igual a todas las personas autistas. El autismo es un espectro muy amplio y no existen dos personas autistas iguales. Esta variabilidad impide que se pueda escoger un único modelo dominante en la intervención y, con frecuencia, encontramos dificultad para adecuar las indicaciones generalistas a las necesidades específicas de cada persona autista. Esto requiere una gran individualización en el proceso de enseñanza-aprendizaje y una gran pericia por parte del profesional. Las propuestas que cuentan con respaldo científico para la intervención psicoeducativa se han articulado a través de Modelos Globales o Modelos Comprensivos de Tratamiento y Prácticas basadas en la intervención, también llamadas Prácticas focalizadas (National Research Council, 2001):

- Los Modelos Globales de Intervención (o Modelos Comprensivos) son multicomponentes y ayudan a definir objetivos en varias áreas nucleares del Trastorno de Espectro Autista. Estos modelos facilitan la secuenciación de los objetivos. Algunos modelos comprensivos con gran reconocimiento son:

- TEACCH Autism Program (www.teacch.com)
- DIR (Developmental Individual difference Relationship approach: <https://www.icdl.com/DIR>)
- Floortime Aproacch (www.stanleygreenspan.com)
- RDI (Relationship Development Intervention: www.rdiconnect.com)
- DENVER (Early Start Denver Model: <https://www.ucdmc.ucdavis.edu/minidnstitute/research/esdm/>)
- HANEN (www.hanen.org)
- SCERTS (Social Communication, Emotional Regulation, Transactional Supports: www.scerts.com)
- IMPACT (<https://www.impactautism.org>)
- El programa de UCLA de la Universidad Carolina-Los Ángeles <https://www.uclahealth.org>

En ocasiones estos modelos globales no se pueden aplicar por diversos factores entre los que se pueden encontrar la edad que tiene la persona autista en ese momento, su contexto sociocultural y familiar o su perfil de fortalezas y debilidades.

- Las Prácticas Focalizadas: En oposición a los programas de intervención globales basados en Modelos Comprensivos, existen intervenciones dirigidas a alcanzar objetivos muy específicos llamadas Prácticas focalizadas. Estas prácticas son técnicas de intervención concretas que los profesionales o familiares ponen en práctica o bien para potenciar el desarrollo y aprendizaje de conductas específicas o bien para disminuir y eliminar conductas poco adaptativas o funcionales que interfieren negativamente en la persona, su familia o los contextos en los que transcurre su desarrollo (Larraceleta, 2018). La combinación de estas prácticas focalizadas permite elaborar intervenciones de carácter ecléctico y flexible. Entre las prácticas focalizadas se encuentran:

- Intervención basada en los antecedentes: Requiere un análisis funcional que permita descubrir las variables que interfieren en la aparición de una conducta.
- Refuerzo de conductas incompatibles: Consiste en aumentar la frecuencia de aquellas conductas que son adecuadas o bien disminuir la frecuencia de aquéllas que son inadecuadas.



- Modelado: Consiste en mostrar el comportamiento adecuado para que la persona lo imite.
- Refuerzo: Se usa para aumentar la frecuencia de una conducta.
- Ofrecer ayudas: Consiste en ofrecer ayudas para favorecer que emerja una conducta.
- Espera estructurada: Consiste en demorar las ayudas que se ofrecen.
- Extinción: Consiste en extinguir aquellas variables que pueden estar favoreciendo la aparición de una conducta.
- Entrenamiento en conductas pivotaes de aprendizaje: Consiste en aumentar la iniciativa hacia el aprendizaje.
- Intervención en contextos naturales.
- Entrenamiento en habilidades sociales: Estrategia que busca mejorar las habilidades sociales a la hora de interactuar con iguales.
- Intervención mediada por iguales: Consiste en favorecer la interacción con iguales usando a los compañeros como facilitadores o mediadores.
- Historias sociales: Son historias que se emplean para explicar una situación social que por algún motivo resulta complicada. Pueden ser eficaces cuando se trabaja la competencia social, la comunicación, la atención conjunta y habilidades académicas y adaptativas.

Las prácticas focalizadas se revisan periódicamente y son contrastadas por medio de investigaciones y grupos de expertos que las validan. Cuando esto ocurre se dice que son “Prácticas basadas en la evidencia” o “Prácticas con evidencia científica”. Elegir aquellas prácticas que cuentan con evidencia científica respalda nuestras decisiones. Lamentablemente, con frecuencia existe un gran desnivel entre lo que se sabe desde un punto de vista científico y aquello que se aplica en la práctica diaria (Deletrea, 2021).

a) La inclusión educativa de las personas autistas: oportunidades y desafíos:

El entorno educativo constituye en sí mismo un reto para las personas autistas (Mandy et al., 2016) debido a sus características intrínsecas relacionadas con el diseño, las demandas sociales, las alteraciones sensoriales y las demandas académicas. A esto se suman otras variables relacionadas con la formación del profesorado y la filosofía y cultura del centro educativo. Muchas investigaciones han destacado el papel tan importante que desempeñan los maestros y maestras en las respuestas dadas para favorecer la inclusión educativa de los alumnos autistas. Aunque existe un corpus legislativo compuesto por leyes promulgadas para integrar a los alumnos y alumnas autistas, en el día a día, son los maestros y maestras quienes se encargan de aplicarlo y llevarlo a cabo. Por este motivo, las actitudes que tengan hacia la integración e inclusión de los alumnos con dificultades específicas de aprendizaje y discapacidad serán muy importantes para el éxito de la inclusión de estos alumnos.

b) Objetivos para mejorar la inclusión educativa y social:

c.1) Establecer una relación positiva con la persona autista:

Crear una relación positiva, este es el punto de partida más importante. Conectar con la persona autista. Que el adulto se vuelva una persona significativa y de referencia. Para conseguirlo, debemos procurar momentos de diversión en los que se valore a la persona autista por ser quien es. Favorecer algunos momentos de interacción sin exigencias comunicativas o académicas también disminuirá el nivel de estrés y permitirá que surja una mayor conexión.

c.2) Valorar sus habilidades e intereses:

Con frecuencia, las dificultades con las que se enfrenta la persona autista se vuelven nuestro centro de atención. Es importante intentar cambiar esa manera de ver a la persona autista y procurar que sus habilidades, fortalezas e intereses se vuelvan lo más importante. Desde ahí será más fácil trabajar aquello que le resulta más difícil. Para conseguirlo:

- Conviene identificar sus fortalezas observando cuáles son sus intereses o aquello que se le da bien o en lo que destaca. Conviene obser-



var ¿Qué cosas le entretienen? ¿A qué dedica su tiempo? ¿Qué le gusta leer? ¿Sobre qué le gusta conversar? Observar a la persona nos permitirá descubrir sus preferencias.

- Siempre que sea posible, conviene incluir sus intereses en los aprendizajes; esto aumentará la motivación. Con esta finalidad, conviene modificar el contenido o la presentación de los aprendizajes para que incluyan los intereses de la persona autista (Deletrea, 2019). De este modo, si le apasionan los animales, se pueden buscar lecturas sobre el mundo animal, si le interesan los tractores, trabaja la mecánica matemática sumando, restando o multiplicando tractores, etc.
- Se pueden emplear sus temas favoritos para ofrecer un modelo de comportamiento adecuado. Para ello, se puede utilizar la estrategia de “Power Cards”, una herramienta que incorpora los intereses de la persona autista para aumentar la motivación. Estas tarjetas describen comportamientos adecuados y ayudan en la autorregulación empleando para ello los temas de interés de la persona autista.
- Conviene entablar conversaciones en las que hablar sobre los temas preferidos de la persona autista. Es especialmente importante valorar estos temas delante de sus compañeros y compañeras de clase (Deletrea, 2009) y emplearlos para mejorar la interacción con iguales basándose en aquellos intereses que la persona autista y sus iguales comparten de manera natural (por ejemplo, si les gusta Mario Bross, que puedan conversar sobre sus videojuegos en el patio, etc.).
- No debemos tratar de erradicar los intereses especiales de la persona autistas ya que para ella son una fuente de bienestar y satisfacción. Podemos, sin embargo, contextualizarlos cuando influyan negativamente en el aprendizaje o la interacción. Para ello, delimitaremos en qué momentos se pueden desarrollar esos intereses y en cuáles no (Deletrea, 2022).

c.3) Alteraciones sensoriales en el contexto educativo e inclusión social:

Los colegios se han diseñado teniendo en cuenta el perfil sensorial neurotípico (Ashburner et al. 2008), aunque se sabe que el 90 % de

las personas autistas tiene una alteración sensorial en algún dominio (táctil, auditivo, visual, olfativo...) (Leekman et al. 2007). Estas alteraciones sensoriales pueden ser debidas a la hiposensibilidad (respuestas atenuadas) o a la hipersensibilidad (respuestas intensificadas ante determinados estímulos sensoriales). Dado que el efecto en los sentidos es interno, en ocasiones sólo podemos ver las conductas que realiza la persona autista para mitigar su malestar. Estas conductas pueden ser muy variadas e incluyen conductas autoestimulatorias (estereotipias motoras, autoestimulaciones vocales), autolesiones, conductas evitativas (eludir algunos espacios, rechazar ir al colegio), conductas imaginativas o la búsqueda de espacios silenciosos, como la biblioteca. Para evitar este malestar, algunas personas autista crean microespacios (Beamish et al. 2014) o lugares que pretenden ser un refugio para la persona autista. Estos microespacios muestran hasta qué punto las personas autistas no son meros agentes pasivos cuando se trata de la información sensorial, sino que son buscadores activos de espacios más reconfortantes, seguros o cómodos que les permitan recobrar el equilibrio sensorial. Para tratar de evitar esta sobrecarga, se han descrito como preferibles entornos escolares pequeños, íntimos y manejables (Beamish et al. 2014). Algunas medidas adicionales para facilitar un entorno sensorial adaptado pueden ser:

- Evitar las aglomeraciones y permitir que la persona autista entre al centro educativo o salga al recreo antes o después que sus compañeros y compañeras.
- Seleccionar un espacio seguro al que la persona autista pueda acudir si se siente sobrepasada. Este espacio puede ser el despacho de orientación, la biblioteca, un aula sensorial, etc.
- Controlar la luminosidad dentro del aula a través de la acomodación preferencial (esto es, escoger el lugar más adecuado para la persona autista).
- Controlar el ruido ambiental dentro del aula y, cuando sea necesario, permitir amortiguadores del ruido como cascos (audífonos canceladores de ruido).



c.4) Explicitar las normas:

Existe un currículum encubierto que tiene gran impacto en el contexto educativo. Ese currículum hace referencia a normas de convivencia que no son claramente explicitadas, pero que tienen mucha importancia (por ejemplo, que los alumnos no deben entrar en el baño destinado a los profesores, o que no se debe delatar al compañero que está copiando en un examen). Conviene explicitar verbalmente y con apoyos visuales aquellas normas del currículum encubierto que pudieran generar mayor confusión. Un cartel en la pared del aula podría ser un buen recordatorio que ayudaría a tener más presentes esas normas.

c.5) Favorecer la comunicación entre los profesionales y la familia:

Conviene pedir a las familias que realicen un documento explicando cómo es su hijo o hija autista. Ellos saben mejor que nadie cuáles son sus intereses, preocupaciones, experiencias previas. Este documento facilitará la planificación centrada en la persona y la comunicación. Al mismo tiempo, elaborar este documento permitirá que la persona autista se sienta mejor y más incluida desde el principio. Algunos de los aspectos que debería abordar este documento son:

- Intereses
- Amigos
- Fortalezas y debilidades
- Aspiraciones
- Ayudas necesarias para desempeñar actividades
- Mascotas
- Familiares y teléfonos de contacto
- Equipos profesionales que trabajan con la persona autista y personas de contacto para la coordinación

A continuación, se muestra como ejemplo la propuesta de una familia:

TENGO UNOS PUNTOS FUERTE	Soy un niño muy alegre. Me gusta mucho estar con otros niñ@s, independientemente de su edad. Soy muy ágil y vital. Memorizo rápido personas, números, colores,.. Soy muy cariñoso.
Y TAMBIÉN ALGUNOS PUNTOS DÉBILES	A veces tengo dificultad para medir la distancia con objetos, esquinas de muebles,...y me puedo golpear...mi umbral del dolor es bastante alto, por lo aunque no llore, puede que me hiciese mucho daño.
ME GUSTA MUCHO	Los números, las letras, los colores, las formas geométricas, la patrulla canina, los pijamask, los videos de fantasmas, esqueletos, brujas (me hacen mucha gracias y juego a asustar yo también) Los puzles (si tienen formas que yo conozco). Me gusta mucho la música de los cantajuegos, miliki, los payasos de la tele,... pero en general la música. Correr y las actividades físicas,...parece que nunca me canso.
Y NO ME GUSTA NADA	Los cocodrilos y dinosaurios. Estar a oscuras, pero si me hablas y me haces saber que estás cerca, me tranquilizo pronto.
ME PONE NERVIOS QUE	Me griten, que me hablen muy rápido, que me digan que voy a hacer una cosa y me cambien sin avisar (ejem. Vamos al parque y entra en el super o pararse a hablar con mucha gente)
ME TRANQUILIZA QUE	Que me abracen. Si es por que no entiendo algo, que me lo expliques con signos o imágenes. Si es por enfado, esperar con el temporizador.
HAY QUE TENER CUIDADO CON ALGUNOS ASPECTOS DE MI SALUD	Soy alérgico al huevo. No puedo tomar ni clara ni yema. En caso de sarpullido, avisar a mi madre o padre. En caso de shock anafiláctico además de llamar a urgencias, yo tengo en mi mochila siempre adrenalina.
OTRAS COSAS QUE SE DEBEN TENER EN CUENTA CUANDO ESTÁS CONMIGO...	No soy consciente del peligro de algunas acciones: subirme a zonas elevadas, por lo que puedo hacerme daño. Es probable que, aunque me repiats varias veces que es peligroso, no lo comprenda y lo vuelva a hacer. No me gusta estar manchado, sobre todo las manos. Todavía no pido pis ni caca, pero cuando tengo caca aviso signado señalando el pañal por detrás. Y si me siento mojado hago lo mismo, pero por delante. Me cuesta mucho comer con cuchara, aunque lo intento. Con tenedor me es más fácil, pero como bastante despacio por lo que puede que me canse. Como no me gusta tener las manos manchadas, es posible que, si me das fruta, galleta de comer...las meta juntas en la boca par ano tenerlas en la mano...lo que puede hacer que me atragante. No tengo objeto de apego (manta, chupete...) pero me relaja tener algunos juguetes conmigo (patrulla canina, pijamask,..)Me gusta estar con otros niños, pero a veces me cuesta entender las normas de los juegos. Identifico las emociones en otros y las imito (triste, contento, enfadado...). No me gusta ver a nadie triste, dependiendo de quien sea, llega a agobiarme, lo que es probable que busque a una persona mayor para que le ayude. A veces puedo tocar las orejas de personas a las que conozco, tengo afecto...o simplemente como una acción sensorial que me ayuda a relajarme. Me cuesta mucho desvestirme y vestirme, pero pongo mucho esfuerzo de mi.



- Conviene facilitar un canal de comunicación por medio de la agenda escolar un email o un cuaderno viajero que favorezca una comunicación de ida y vuelta frecuente y fluida entre la familia y las personas que son una referencia en el entorno educativo (tutor/a, orientador/a). Es importante utilizar ese canal para comunicar aspectos relevantes relacionados con asuntos académicos, personales, familiares, sociales, etc.

c.6) Transiciones Macro: cambio de etapa educativa o de modalidad educativa:

Si la persona autista finaliza una etapa educativa y tiene que hacer la transición hacia otra modalidad educativa (como la Educación Especial) o hacia otra etapa educativa (como la Secundaria), conviene acompañar a las familias en el proceso de escoger el mejor centro educativo para su hijo/a (Fontil et al. 2019). Esta decisión genera mucha ansiedad y preocupación por no saber si se está tomando la decisión adecuada. Para acompañar a las familias en la toma de decisiones en un momento tan difícil y de tanta incertidumbre, conviene informar sobre las distintas opciones y modalidades educativas disponibles (¿educación especial? ¿integración? ¿aula de integración preferente?...) y valorar cuál podría ser la más conveniente para la persona autista y su familia.

También la persona autista va necesitar un estrecho acompañamiento en este período de cambio e incertidumbre. Las estrategias que han mostrado mayor eficacia en estas circunstancias son (Marsh et al., 2017):

- Permitir que la persona autista visite el nuevo centro educativo por adelantado y designar a una persona encargada de realizar la acogida en el nuevo centro educativo. Esta persona recibirá a la persona autista y le enseñará los diferentes espacios.
- Usar historias sociales para explicar en qué consistirá el cambio y cómo es el nuevo centro educativo. A continuación, se muestra una historia social para el primer día de clase:

PRIMER DÍA DEL COLEGIO

Mañana empiezo en el nuevo colegio. Es normal sentir nervios o emoción. Voy a conocer nuevos amigos y a aprender cosas interesantes.

Por la mañana me levantaré temprano, me vestiré y desayunaré. Prepararé mi mochila con todo lo necesario.

Al llegar al colegio veré a otros niños e iré a mi clase. Si no sé donde ir, puedo pedir ayuda.

Conoceré a mi nuevo profesor.

Puedo saludar a los nuevos compañeros y sentarme a su lado. Hacer amigos lleva su tiempo.

Está bien sentirse nervioso. Ir al nuevo colegio me ayudarán a aprender y mejorar.

- Trabaja sobre las ideas irracionales. Algunas personas autistas tienen una imagen muy negativa de su centro educativo actual y eso provoca que tengan una expectativa futura también negativa. Cuando así sea, debemos trabajar sobre esas ideas irracionales, ajustando las expectativas para que sean más realistas.
- Valorar la posibilidad de crear un “círculo de amigos” para acompañar y ayudar a la mejor inclusión social de la persona autista.

c.7) La ansiedad en el entorno educativo:

La ansiedad tiene que ver con las preocupaciones y el miedo que generan algunas situaciones ante las que nos sentimos sobrepasados. Puede producir dificultades de aprendizaje e inhibición social por lo que es importante considerarla cuando pensamos acerca de cómo mejorar la inclusión educativa y el desarrollo social de las personas autistas. Muchas personas autistas no pueden disfrutar de su paso por el colegio debido a la ansiedad. Esto puede ser incluso más difícil en la etapa de Secundaria, momento en el que aumentan las demandas sociales, ejecutivas y académicas. Para trabajar sobre la ansiedad se deben tener en cuenta los siguientes aspectos:

- a) Algunas personas autistas no saben cómo detectar su ansiedad. Es especialmente importante aprender a “leer la ansiedad en el cuerpo”, descubriendo los indicadores físicos que avisan de la ansiedad (¿palpitaciones? ¿alteraciones del sueño? ¿problemas gastrointestinales?...). Para abordar este objetivo se puede enseñar a la persona autista a detectar dónde siente la preocupación, empleando para ello una silueta como la que se muestra a continuación:



¿Dónde siento la preocupación?



Para abordar la ansiedad es importante colaborar con las familias puesto que ellos pueden tener una información muy valiosa acerca de los acontecimientos estresantes que podrían estar afectando a la persona autista.

- b) Conviene ofrecer a la persona autista estrategias para que pueda contrarrestar la ansiedad como son el entrenamiento en técnicas de relajación o practicar mindfulness.

c.8) Transiciones Micro: desplazamientos dentro del centro educativo:

Una transición micro es un cambio de actividad, movimiento o localización. Dentro de estas transiciones están cosas cotidianas como entrar en el colegio, ir al aula de apoyo, salir al patio, ir al comedor, bajar al aula de gimnasia, cambiar de asignatura, etc. Algunas personas autistas, debido a la inflexibilidad, muestran dificultad con este tipo de transiciones. Esa dificultad puede provocar pérdida de motivación, problemas de conducta, conductas de escape, etc. Para facilitar las transiciones micro conviene tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Favorecer que durante las transiciones la persona autista interactúe con un compañero le ayudará a mantenerse enganchado en la actividad. Kasari, 2013 propone realizar actividades como desplazarse conversando acerca de un tema previamente señalado con un compañero o jugar a juegos de palabras y retahílas. Mantener este contacto durante los desplazamientos facilitará la interacción al llegar.
- Darle a la persona autista una tarea para realizar durante los desplazamientos, por ejemplo, ser el encargado de llevar algo (Kasari, 2013). Llevar un objeto facilita los desplazamientos y las transiciones entre espacios (metodología TEACCH), por ejemplo, pidiendo a la persona que realice un emparejamiento desplazándose con la foto de su maestra de apoyo hasta llegar al aula de apoyo, donde emparejará esa foto con otra que encontrará allí.

c.9) Favorecer la interacción con iguales:

Los sentimientos de soledad han sido frecuentemente descritos por las personas autistas (Bauminger y Kasari, 2000), sobre todo a partir de la adolescencia, momento en el que el deseo de encajar y tener amigos se hace

más acusado (González, 2009). Para favorecer la interacción con iguales y mejorar la convivencia, se pueden seguir las siguientes orientaciones:

- Emplear sus intereses para reforzar una amistad sincera y natural con iguales. Algunos autores han señalado una mayor iniciativa y mejores habilidades conversacionales en entornos naturales cuando se favorece que surjan interacciones basadas en intereses compartidos (Koegel et al. 2012).
- Facilitar el juego con iguales, enseñando previamente a la persona autista las reglas. Inicialmente, puede ser necesario hacer una aproximación gradual o modelar los comportamientos adecuados para garantizar el éxito y ofrece apoyos visuales para clarificar las normas. Se debe evitar infantilizar a la persona autista, proponiendo actividades cronológicamente adaptadas.
- Comunicar el diagnóstico a los compañeros y compañeras de clase, permitiendo que resuelvan sus dudas y favoreciendo un entorno más respetuoso hacia la neurodivergencia (González, 2009).

c.10) Potenciar la resiliencia de la persona autista:

La resiliencia es la capacidad de responder a la adversidad de un modo positivo, así como las estrategias de afrontamiento empleadas para conseguirlo (Ghanouini, 2023). Las personas autistas están muy expuestas a situaciones que desafían su resiliencia por las dificultades de convivencia con iguales, las dificultades de aprendizaje, las dificultades de comunicación y lenguaje, las alteraciones sensoriales, los déficits ejecutivos, los cambios en las rutinas, las alteraciones del sueño, etc. Carecer de residencia suele provocar burnout y puede llevar a la persona autista a situaciones de mayor aislamiento social. Para mejorar la resiliencia, las personas autistas pueden llevar a cabo algunas estrategias como desarrollar sus intereses especiales, buscar apoyo en sus familiares y amigos o reflexionar acerca de aquello que les ocurre. En cambio, malas estrategias de afrontamiento incluyen la evitación o la culpabilización y están relacionadas con problemas de salud mental y una peor calidad de vida (Ghanouini, 2023). Por nuestra parte, nosotros como adultos podemos impulsar algunas estrategias que mejoran la resiliencia tales como:

- Conocer su diagnóstico y sus implicaciones a la edad adecuada ayudará a la persona autista a comprenderse mejor.
- Valorar tanto el esfuerzo como los resultados, lo importante es aprender.



- Situarse en la zona de desarrollo próximo, favoreciendo las ayudas necesarias, pero sin dar ayudas de más. Es importante que la persona autista realice tareas adaptadas a su nivel, ni muy fáciles ni muy difíciles.
- Crear entornos adaptados que favorezcan el bienestar realizando algunos ajustes razonables como son controlar la iluminación o simplificar la información visual.

c.11) Revisar nuestras opiniones acerca de la inclusión educativa:

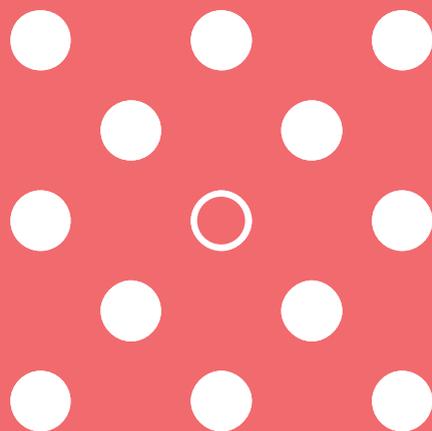
El éxito o fracaso de la inclusión educativa depende tanto de la puesta en práctica de las mejores estrategias de intervención como de las actitudes de los maestros y maestras hacia la inclusión de las personas con discapacidad en las aulas ordinarias (Castro, 2016). En este sentido, es fundamental revisar nuestras propias actitudes hacia la inclusión de las personas autistas. Las actitudes tienen que ver con nuestras creencias, emociones y comportamientos. Una buena actitud hacia la educación inclusiva implica un mayor uso de estrategias inclusivas en el aula (Castro, 2016). Numerosas investigaciones señalan que los maestros y maestras que se sienten más preparados y mejor formados muestran mejores aptitudes hacia la inclusión de personas con discapacidad. Sentir autoeficacia mejora nuestro trabajo. También mantener la ilusión. “La gente diferente, necesita profesionales diferentes”, que nos decía Theo Peeters al tiempo que formulaba un decálogo sobre las características ideales del profesional especializado en autismo que empleamos para finalizar esta sección sobre inclusión educativa y social:

Decálogo del profesional especializado en autismo, Theo Peeters.

- Sentirse atraído por las diferencias.
- Tener una imaginación viva.
- Capacidad para dar sin obtener la acostumbrada gratitud.
- Estar dispuesto a adaptar el propio estilo natural de comunicarse y relacionarse.
- Tener el valor de trabajar solo en el desierto.
- No estar nunca satisfecho con el nivel de conocimientos propios.
- Aceptar el hecho de que cada pequeño avance trae consigo un nuevo problema.
- Disponer de capacidades pedagógicas y analíticas extraordinarias
- Estar preparado para trabajar en equipo.
- Humildad.

CAPÍTULO 3

VIDA ADULTA EN AUTISMO, CAMINO HACIA UNA VIDA PLENA
Y CON SENTIDO



VIDA ADULTA Y AUTISMO: TENER UN SUEÑO PARA MÍ.

Por Lilia Siervo

Lo que hoy entendemos y sabemos del Autismo ha sido fruto de un largo camino recorrido, a lo largo de los años, este conocimiento ha ido transitando por una serie de transformaciones, creencias y miradas. En el pasado, cuando pensábamos en autismo se nos venía a la mente la imagen de un niño, esto, como consecuencia de la invisibilización de las personas adultas autistas por parte de los medios de comunicación o de las mismas organizaciones benéficas, transformándose por tanto en una de las principales barreras y prejuicios “La abrumadora propensión de la sociedad a representar el autismo como una discapacidad propia de la infancia plantea una formidable barrera para la dignidad y el bienestar de las personas autistas de todas las edades” (Stevenson, JL, Harp, B., y Gernsbacher, MA, 2011). En la actualidad, sabemos que existen niñas, mujeres, adultos y adultos en edad avanzada autistas. No obstante, la vida adulta aún es un escenario incierto, donde podemos observar que en la gran mayoría de las comunidades los servicios de apoyos en esta etapa son escasos o simplemente no están disponibles. Desde mi propia experiencia en el apoyo a jóvenes y adultos autistas, existen elementos compartidos en sus historias, tales como:

- Diagnósticos tardíos.
- Coocurrencia relacionadas a salud mental.
- Escasas oportunidades socio laborales.
- Ausencia de servicios para personas con grandes necesidades de apoyo.

Desde el punto de vista del diagnóstico, la evidencia nos arroja información relevante y nos da muestra que, para muchas personas autistas sin discapacidad intelectual asociada, la búsqueda de una respuesta ante aquello que les ocurre puede transformarse en un verdadero camino pedregoso y muchas veces, con diagnósticos erróneos. No obstante, aquello que les motiva a iniciar el proceso de valoración diagnóstica y finalmente la confirmación diagnóstica, aporta no solo al bienestar emocional, sino que además, a la comprensión profunda de su propia identidad, al establecimiento de conexiones con la comunidad autista y la construcción de relatos comunes “el diagnóstico es una puerta de entrada a una comunidad de individuos con diagnósticos similares, cuya experiencia colectiva es un recurso increíble para afrontar y navegar por las experiencias neurodivergentes individuales como parte de una sociedad neurotípica” (Bartmess, Disability Studies Quarterly, S.F.).

En la actualidad, se recomienda el uso de un lenguaje de neuro afirmación alternativo en lugar del lenguaje médico tradicional con el objetivo de aumentar la aceptación de las personas

autistas y reducir los prejuicios. Es por ello, que parte de esta aceptación es el uso de palabras que describan el autismo como parte de la identidad de alguien, así como enfatizar las fortalezas o los desafíos individuales. Este camino de transformación no es fácil, bien lo saben las personas adultas autistas que, durante la mayor parte de su vida, se han visto enfrentadas no sólo a prejuicios, sino que además a una serie de diagnósticos erróneos, impactando por tanto en su bienestar.

Este cambio de lenguaje invita a transitar hacia modelos de valoración diagnóstica éticos y de buena práctica, sobre todo en personas adultas autistas, donde las estrategias de camuflaje y acomodo social se incrementan, impactando en su salud mental y bienestar emocional (lo que dificulta, por tanto, el proceso de reconocimiento). Desde allí, debemos apoyarles para una comprensión más continua de la neurodiversidad y el "reconocimiento" en lugar del "diagnóstico" del autismo.

Por otro lado, desde el punto de vista de las coocurrencias, estas generalmente se encuentran asociadas a salud mental, gatilladas en gran medida por la ausencia de apoyos o programas poco ajustados a las necesidades individuales de la persona, donde se les sigue preparando para que aprendan una serie de habilidades y ojalá “parezcan menos autistas”, impactando por lo tanto en la construcción de su propia identidad. Para ello, se hace necesario comprender que, desde el punto de vista de creencias y paradigmas, el paradigma de la neurodiversidad posiciona al autismo como una diferencia neurológica que es incapacitante en el contexto social (cuando no se disponen de los apoyos o ajustes necesarios o cuando los contextos están diseñados para “la norma”) y, por lo tanto, se aleja de la visión médica de un trastorno, esto, sin duda aporta al bienestar de la persona al comprender que los contextos son en gran medida responsables de instalar verdaderas barreras para la participación (y no tiene relación con que algo en ellas no “funciona del todo bien”, que se está “averiada” o no se está esforzando lo suficiente). Por otro lado, se hace igualmente importante considerar que los apoyos y ajustes no siempre llegan a la raíz del problema sino se tiene en consideración la opinión de las propias personas autistas. Para ello, el punto de partida tendrá relación con disponer de información suficiente relacionada con algunos de los siguientes elementos: ¿Cuáles son los sueños de la persona?, ¿Qué apoyos requiere?, ¿Cómo y hasta dónde comprende los contextos?, ¿Qué le hace feliz?, ¿Qué le tranquiliza?, ¿Qué significa para la persona tener un buen día?, ¿Qué significa tener un mal día?. “Existe una enorme desconexión entre una persona con discapacidad y la persona (normalmente) no discapacitada que la ayuda. En términos de accesibilidad, parece que la persona con capacidad para ello a menudo asume la adaptación más adecuada para la persona discapacitada sin discutirlo. Esto es simplemente una acción retrógrada. ¿De qué sirve que alguien defienda el uso de recursos para una persona si ni siquiera le consulta exactamente qué recursos necesita? Este problema invade no solo áreas básicas de la vida en las que se necesita acceso, como la educación, sino también áreas creativas, como el arte y el entretenimiento. Sería más útil y eficaz simplemente dar-



le autonomía a la persona discapacitada en cuestión (Brueggemann, Brewer, Henry, Roy, & Schmitz, 2021).

Desde allí, les invito a que se hagan las siguientes preguntas: ¿No consideras que las personas autistas ya realizan suficientes esfuerzos por acceder a los aprendizajes sin los ajustes o apoyos necesarios? ¿Consideras además que siempre se les está repitiendo (de manera sutil) lo lamentable que resulta que no sean lo suficientemente hábiles para encajar en un mundo diseñado para la mayoría? ¿Qué puentes o acciones estás instalando para promover contextos más accesibles, comprensibles y amables para las personas autistas?

Los adultos autistas merecen comprensión, respeto y dignidad y eso implica, además de una valoración diagnóstica ética, acceso a servicios y apoyo de calidad para garantizar que se satisfagan sus necesidades básicas y permitir, por tanto, la plena inclusión comunitaria. Avanzar hacia la dirección de los derechos, dignidad, libertad y calidad plena de cada persona autista implica que cada vida humana esté conectada con la vida de los demás, pero ¿Cómo podemos lograrlo?, responder a esa pregunta implica promover elementos claves, tales como:

- El bienestar de la persona.
- Diseñar un proyecto de vida, tener un sueño de futuro.
- Acompañar desde la esperanza y amabilidad.
- Garantizar cuidados.

Uno de los indicadores que nos permite promover el bienestar tiene relación con las conexiones, ser parte de nuestra comunidad; así como los desafíos, nuevos aprendizajes y tener una ocupación o un trabajo.

No obstante, los datos nos dan muestra que aún queda bastante por hacer y ocuparnos, una investigación realizada en Reino Unido a jóvenes Autistas de 23 años reporta que “el 36% de los adultos autistas tenían un empleo o educación competitivos y el 54% tenía contacto frecuente con amigos. Solo el 5% de los adultos autistas vivían de forma independiente y el 37% necesitaba atención durante la noche. Se encontraron síntomas de ansiedad y depresión moderados o severos en el 11% y el 12% de los adultos jóvenes, respectivamente” (Forbes, 2022).

En tanto, en otro estudio, donde se analizó qué tan bien se integran los adultos autistas jóvenes en China en sus comunidades (tener un trabajo, vivir de forma independiente y tener amigos) y qué tan satisfechos están con sus vidas según lo informado por sus cuidadores, esto, fue comparado con adultos autistas con características similares, personas con grandes necesidades de apoyo de los Países Bajos. Los resultados arrojaron lo siguiente, “que los adultos autistas tenían dificultades para adaptarse a sus comunidades. A menudo no tenían trabajo, no vivían solos y tenían pocos amigos cercanos. Además, en ambos países, los

cuidadores informaron que los adultos autistas se sentían poco satisfechos con su vida. Los adultos chinos estaban menos satisfechos con su vida que los adultos holandeses, según lo indicado por sus cuidadores. Esto podría deberse a una falta de apoyo para los adultos autistas en China, un mayor estrés parental en los cuidadores chinos o diferencias generales entre países en cuanto a la felicidad. Solo en el grupo holandés, los adultos más jóvenes se adaptaron mejor a sus comunidades en comparación con los mayores, y se informó que los adultos sin afecciones psiquiátricas adicionales tenían una mayor satisfacción con la vida. El país fue un predictor significativo de la vida independiente únicamente, ya que los participantes holandeses tenían más probabilidades de vivir en centros de atención que los participantes chinos. En conclusión, nuestro estudio muestra que los adultos autistas con grandes necesidades de apoyo generalmente enfrentan desafíos similares tanto en China como en los Países Bajos” (Liu, 2024).

Aquello que observamos en contextos como Reino Unido, China o Países Bajos, no se aleja de nuestra realidad nacional o latinoamericana, por lo tanto, ¿qué estamos haciendo para cambiar esa realidad? Cambiar el relato del autismo, tiene relación con la manera en que nos referimos a las personas autistas, en cómo construyen su identidad Autista y el cómo les acompañamos a lo largo de todo el ciclo vital, pero este cambio de relato no se construye al llegar a la etapa adulta, cuando esto ocurre, significa que hemos llegado tarde, por lo tanto, les invito a que se pregunten ¿Cuál es tu sueño de futuro para Felipe, Joaquín, Franco, o Constanza? Esa vida adulta, esa vida de futuro la construimos hoy y dependerá en gran medida de los sueños que tengamos para esa persona y los sueños que tenga la propia persona autista.

Para ello, tendremos que conocer, desde la humildad, aquello que la persona desea para su propia vida, un Estado que acompañe y sea garante y una comunidad atenta y amable. Entender la vida de cada persona, su contexto y sus límites, desde el respeto, el amor y la esperanza, para luego, desde la interdependencia, construir ese camino bueno.

En una entrevista realizada a Paulo Freire, donde hablaba de la esperanza, señalaba lo siguiente: No hay búsqueda sin esperanza, y no la hay porque la condición del buscar humano es hacerlo con esperanza. Por esta razón sostengo que la mujer y el hombre son esperanzados, no por obstinados, sino como seres buscadores. Ésta es la condición del buscar humano: hacerlo con esperanza. La búsqueda y la esperanza forman parte de la naturaleza humana. Buscar sin esperanza, sería una enorme contradicción. Por esta razón, la presencia de ustedes en el mundo, la mía, es una presencia de quienes andan y no de quienes simplemente están. Y no es posible andar sin esperanza de llegar. Por eso no es posible concebir un luchador desesperanzado. Lo que sí podemos concebir son momentos de desesperanza. Durante el proceso de búsqueda hay momentos en que uno se detiene y se dice a sí mismo: no hay nada que hacer. Esto es comprensible, comprendo que se caiga en esta posición. Lo que no comparto es que se permanezca en esa posición. Sería como una traición a nuestra propia naturaleza esperanzada y buscadora. Finalmente, y tomando la reflexión de Freire, les invito



a que se hagan la siguiente pregunta: ¿Vamos a acompañar a cada persona Autista desde la presencia y la esperanza o simplemente para que estén?

Conversaciones y reflexiones:

Esta conversación se dio dentro del ciclo de webinar “Ciclo vital y vida plena en Autismo: Vida adulta en Autismo, camino hacia una vida plena y con sentido” organizado por el Diplomado en Inclusión Educativa y Social de Personas con la Condición del Espectro Autista de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales de Universidad Andrés Bello. Agradecemos profundamente a cada persona, profesional y familia por haber compartido de manera tan generosa su experiencia y conocimiento sobre el Autismo.

Para este webinar, Lilia Siervo conversó de manera distendida con Agustín Illera (España), Ana María Pérez de Arce (Chile) y Diego Infante (Chile) entorno a preguntas comunes:

¿Qué implica la vida adulta cuando hablamos de autismo?

Agustín Illera

Bueno, pues yo con esta mirada de alguna forma de la persona por encima de la condición, yo entiendo que ser adulto es lo mismo para mí que para cualquier persona autista o de otra condición. Solemos decir que todos, tenemos las mismas necesidades. Yo estoy seguro que cualquiera de las personas que me están escuchando tiene necesidad de aprender, de alimentarse, de salud, de relacionarse, etcétera. Es decir, que las necesidades son comunes, por lo tanto, las necesidades que tiene una persona que está accediendo al mundo adulto en este momento o que esté en el proceso de transición, va a estar la diferencia en los apoyos que necesitan unas personas o que necesitan otros. Yo tengo problemas de salud, pero yo necesito salud, como lo necesitan todas las personas que están en este webinar, la clave es que para mi salud necesito una medicación o necesito un seguimiento, necesito un tratamiento, que igual otra persona no lo tiene, pero las necesidades son comunes.

Pues cuando hablamos de las personas autistas, entendemos que sus necesidades como personas adultas implican las mismas necesidades que el resto de la población. Y ahí, cuando nos planteamos qué significa ser persona adulta, pues lo podemos entender de diferentes maneras.

Yo lo vería desde un primer momento como un proceso por el cual se va a acceder a un status que te da la sociedad en general. No decimos nosotros “yo soy adulto”, sino que los demás me lo reconocen. Y en ese proceso se accede de manera progresiva, implica un ple-

no desarrollo orgánico de la persona, de todas sus capacidades y todas sus competencias. También, en otro plano, significa adquirir una identidad, que es una identidad propia como resultado de su evolución personal, pues dentro de un marco social concreto. Y eso es muy importante, porque tradicionalmente, las personas con discapacidad o las personas que no tienen discapacidad, pero tienen la condición de ser una persona autista, pues han tenido unos marcos significativamente diferentes que el resto de la población, y eso hace que muchas veces cuando llegan a la edad adulta, pues tengan un hándicap, tengan un “déficit”. En tercer lugar, yo hablaría un poco de los elementos sociales, que son los que realmente te dan ese estatus de persona adulta.

Lo que sí es importante es el proceso, el proceso de tránsito a la vida adulta y que tiene que estar muy mediado para apoyar a las personas en toda esta fase. Había un autor que se llamaba Lou Brown, que hablaba sobre el tránsito a la vida adulta, que decía que a partir de determinadas edades debemos dejar de mirar hacia atrás a aquellos aspectos que no hemos desarrollado en nuestro contexto educativo/social, y mirar hacia adelante, mirar hacia qué es lo que va a ser importante para esa persona de cara a su vida adulta. Es decir, que todo lo que nosotros llamamos la educación secundaria, tendría que estar orientado hacia facilitar las claves a las personas, para que cuando lleguen a esa vida adulta se encuentren con toda una buena mochila de recursos y poder incorporarse a la vida adulta de las personas en general. Entonces, la vida adulta implica un proceso de aprendizaje, implica oportunidades y sobre todo lo que implica son los apoyos, que eso yo creo que es fundamental.

Eso significa también que en el contexto en el que nos desenvolvemos, en el contexto social, tiene que haber esa mirada que la clave no son las dificultades que tienen las personas autistas o que tenemos otras personas, sino la clave son los apoyos que somos capaces de proporcionar a estas personas dentro de lo que sería su contexto vital, y así, facilitarle apoyos, como una vivienda, tener un grupo de amigos, tener un empleo, tener una vida social, un ocio, y eso se hace con apoyos, que tienen que estar al servicio de la persona. Y cuando hablamos de “al servicio de la persona”, digamos, al servicio de proporcionarle algo que para nosotros siempre ha sido clave y es que tengan vidas con sentido, vidas que merezcan la pena vivir.

Cada persona es diferente, lo que les puede unir a las personas autistas puede ser un diagnóstico, pero los que llevamos muchos años trabajando y conviviendo con personas autistas, sabemos que la diferencia que hay entre ellos es importantísima, es abismal. Por lo tanto, es difícil proporcionar estos apoyos o es difícil facilitar la vida adulta cuando siempre se les ve a todos de la misma manera, por lo que es clave apoyarnos en modelos centrados en personas, que haga que la persona tenga los apoyos necesarios para vivir como persona adulta, como los tengo yo y como los tienen, me figuro que la mayor parte de las que estamos en este webinar.



Esto también es verdad que cuando lo vemos en el plano del micro, es decir, cómo ayuda una persona a desarrollar sus habilidades, por ejemplo, laborales o profesionales, pues tengo que partir de la persona, pero también está el meso y el macro, que es el contexto social, y eso significa un cambio de paradigma. Este cambio está más vinculado a ver a las personas en su condición de persona y con una mirada de que las personas a través de los apoyos, pueden desarrollar proyectos vitales importantes y no quedarnos en paradigmas anteriores, como por ejemplo un paradigma asistencial, que es más propio de cuidar a las personas. No cuidamos a las personas autistas, lo que les proporcionamos son apoyos para que crezcan y para que sean, pues, adultos.

Y en otro sentido también, yo creo que es importante el reconocer a las personas adultas autistas, personas con derechos y como ciudadanos, fundamentalmente aquellas que requieren las necesidades de apoyo importantes, porque se les visibiliza más como personas con discapacidad y no como ciudadanos de pleno derecho. Y eso tenemos que cambiar, si bien creo que la clave son los apoyos, tiene que haber un cambio de modelo mental en la sociedad hacia las personas autistas, percibiéndolas como ciudadanos y como ciudadanos con derecho, como cualquiera de los que estamos aquí. Es decir, cada persona es un ser diferente, con un proceso diferente y con intereses diferentes.

Y ahí es donde empezamos a trabajar modelos centrados en personas, salimos de los modelos centrados en servicios, toda esa red de servicios que durante muchos años nos han generado oportunidades para que las personas aprendan. Estoy hablando de centros de día, centros ocupacionales, centros especiales de empleo, y salimos a modelos centrados en personas, modelos como la planificación centrada de la persona, el apoyo conductual positivo, el apoyo activo, los planes de oportunidades, o los sistemas alternativos de comunicación. Es decir, yo creo que durante un montón de años hemos estado generando recursos para atender al colectivo de personas y ahora lo que estamos generando son recursos para apoyar o atender a cada una de las personas desde su propia individualidad.

¿Cuáles crees que son las barreras actuales para una vida plena durante la adultez en personas con la condición del espectro autista?

Agustín Illera

Yo diría que lo tendremos que valorar también en lo que es ese modelo ecológico de Bronfenbrenner. Mirarlo en el plano de la persona, en el plano personal, mirarlo en el meso y mirarlo en el macro. Si me voy un poco al macro, yo creo que es clave el cambio de modelo mental en la sociedad. Todavía, aunque seguro que todos los que estamos aquí tenemos un modelo mental ya centrado en la persona y en sus capacidades, todavía en la sociedad, y cuando

hablo de la sociedad estoy hablando de marcos de toma de decisiones sobre la vida de las personas, como la administración, la política, la judicatura, tienen un modelo mental en la cabeza muy centrado en el modelo médico: en la dificultad, en la enfermedad, en la patología, cuando todos sabemos que el autismo y sus comportamientos están más dentro de lo que es una condición y no una enfermedad.

Ese cambio de modelo mental es fundamental, porque lo que pretendemos de alguna manera es trabajar hacia un modelo inclusivo, un modelo donde la sociedad entiende que hay esa diversidad, que unos pueden ser rubios, otros pueden ser morenos, unos pueden ser autistas, otros pueden tener un TDAH -siempre esas comparaciones son odiosas- pero sí, esa idea de que la sociedad, de alguna forma en su proceso, tiene que ir hacia lo que es una mirada inclusiva. Y eso no es fácil, yo estoy convencido de que salgo aquí a la esquina de mi casa, paro a las diez primeras personas que pasen por la puerta y les pregunto cómo son las personas con discapacidad, en este caso las personas autistas, y posiblemente no me van a decir muchas cosas positivas de ellas. Normalmente me hablarían de las dificultades que tienen y eso es una barrera tremenda para realmente poder ver a las personas autistas como personas, miembros de la sociedad. Es terrible, y cuando ese cambio en la sociedad en general es difícil, imagínate lo que tiene que ser, por ejemplo, en modelos educativos donde tienes colegios que todavía existe una discriminación hacia las personas autistas, donde se les ve de alguna forma como personas complejas o complicadas, no tiene por qué ser más complejo o más complicado que cualquier otra persona de las que estamos en este entorno.

Luego también esa idea de la sociedad inclusiva, que ahí sí que no solamente es una demanda que tenemos que exigir las personas que estamos en este ámbito comprometidas, sino también, de alguna forma, esa sociedad que también busca la inclusión de otros colectivos de personas que están en situaciones similares. Por tanto, no es algo que es solamente propio de un grupo de personas, como pueden ser las personas autistas, sino que es de muchos grupos de la comunidad: personas inmigrantes, personas con problemas de determinado tipo como “enfermedades” mentales, o sea estamos hablando de todo un colectivo de personas que todavía tienen una marginación social, porque no se reconoce su condición de persona. Entonces, trabajar hacia una sociedad inclusiva va a ser donde las personas no se les mire por el diagnóstico que tiene o por la altura o por el peso, sino se les mire por su condición de persona, por sus intereses y lo que puede ofrecer a la sociedad.

Y hay en esa línea un poco de cuáles serían las barreras actuales para mí en este momento. Y me afecta de manera importante, porque he estado muchos años trabajando sobre modelos centrados en servicios, donde la clave era servicios con un montón de talleres y con muchas actividades a lo largo del día. Y ahora, cuando hacemos un poco esa reflexión, decimos: Ya, pero esto, ¿qué le ofrece a la persona?, ¿qué le proporciona a la persona?, ¿le estamos dando algo que es importante para la persona o algo que creemos que es importante para esa per-



sona? Y eso es un error, porque al final la clave es que las vidas de las personas tienen que tener sentido.

Yo no sé cuántas personas están en el webinar, pero yo me imagino que cada una de las personas que estamos aquí, su vida tiene sentido. Vivimos por algo, tenemos unos objetivos, nos levantamos en la mañana y vamos pensando en la factura que tienes que pagar, la hipoteca, el cole de los críos. Yo suelo solo decir, y sé que esto va a quedar grabado y como lo escuche mi hija, me va a dar de “borrazos”, pero uno de mis objetivos en esta vida es “echar” a mi hija de casa, fíjense qué cosa más curiosa, ¿no? Tiene 27 años, ha hecho Magisterio, Psicología, está haciendo dos máster, y no consigo que se vaya de casa, entonces, yo ya quiero que ella se independice, que tenga su propia vida, ese es mi sentido de vida, si ustedes están pensando en cuál es su sentido de vida, estoy seguro que lo encuentran.

Y ahora les hago la pregunta: ¿Cuál es el sentido de la vida de las personas autistas que tenemos en nuestras organizaciones? Personas con grandes necesidades de apoyo, que se pasan el día haciendo muchas de las veces lo que nosotros les proponemos. Muchos talleres que a algunos les encantará, pero otros igual no les interesa para nada, pero son tan buenas personas, son tan obedientes y les hemos enseñado tanto a seguir un poco los criterios nuestros, que hasta cierto punto a veces, a mí me da la sensación como que les estamos haciendo vivir una vida que no es la que a ellos les interesa.

Por eso hoy la clave, y yo lo aprendí de Ángel Rivière hace muchos años, es que tiene que tener sentido su vida. Y algún sentido será, conseguir un objetivo que puede ser formarse en algo, hacer determinadas actividades de ocio, pero hay un porcentaje muy importante de personas con grandes necesidades de apoyo que están en servicios, que muchas de las veces no sabemos cuál es el sentido de su vida, porque los que nos preocupamos, es de que trabajen para que aprendan, para que lleven a cabo sus actividades, pero detrás, el sentido de su vida tiene que estar, y tenemos que ser capaces de conocerlo y proporcionarle apoyos para dar sentido a esa vida.

A veces el sentido de la vida puede ser tan simple como esperar o desear que en el postre de hoy haya un yogur de limón, siempre pongo el mismo ejemplo, y esa persona, cuando ve que hay un yogur de limón, como que se siente mejor porque era algo que le apetece y que le gusta hacer. O estar escuchando un rato de música con algún compañero o profesional, simplemente compartiendo momentos, espacios, ir en la furgoneta, sentado en el transporte, sentado al lado de alguien con el que se siente a gusto. Es decir, igual el sentido de la vida de muchas de las personas autistas, con grandes necesidades de apoyo, no tiene por qué ser tan elevado como el caso mío, conseguir que mi hija se independice, pero tiene que tener sentido en la vida, y para nosotros, un aspecto clave en esa vida adulta, es proporcionarle los apoyos para que tengan vidas que merezcan la pena vivir, vidas que muchas veces, solemos decir que están entre dos palabras, vidas planas o vidas plenas.

Por otro lado, también esa idea de que tenemos que cambiar el chip -parte nosotros y el entorno también- por supuesto, el entorno de las familias, de esa mirada, desde lo que llamamos la discapacidad. Yo entiendo que vivimos bajo unos parámetros que, desde el momento en el que generamos servicios, estructuras, organizaciones, trabajamos un para y un por: la misión, visión, y yo creo que deberíamos dejar de hablar tanto de lo que son las dificultades y hablar más de las fortalezas y tratar de entender que todas las personas, todas tienen fortalezas y ser capaz de hacer de esas fortalezas la palanca para que esas personas tengan vidas con sentido.

Y esto me lleva a otro elemento que creo que es importante cuando hablamos de la barrera para la vida adulta de las personas: donde está la vida, donde la vida fluye y se mueve, es en la calle, es la comunidad. No son los centros, no son los recursos que nosotros montamos. Y, por lo tanto, tenemos que hacer un esfuerzo de facilitar apoyos para que la vida de estas personas se desenvuelva en los mismos contextos comunitarios que los demás, porque ahí vamos a aprender todos, van a aprender las personas de la comunidad a entender a las personas autistas, y que si una persona entra a una piscina, a una pileta y chapucea y mueve el agua, pues es porque esa persona está encantada de hacer ese tipo de movimiento, y no lo hace por incordiar al que está nadando dos calles más allá, sino que es su forma de expresarse. Reconocer que esa persona tiene derecho a emocionarse y a gestionar su emoción de esa manera.

Si yo tomo una naranja y se me caen dos en un centro comercial, porque están apiladas de una manera que no he sido capaz de poder sujetar las de arriba para que no se caigan, bueno, pues es un incidente que a esa persona le ayudará a aprender y la próxima vez, sabrá que tendrá que tomar las naranjas de la parte superior. Por lo tanto, yo creo que donde se aprende es en la comunidad, y es verdad que trabajar en la comunidad exige una evaluación de riesgos, exige mayores ratios y exige una mirada más hacia los contextos donde se desenvuelve la comunidad de esa persona, contextos que sean amables con ellos. No nos vamos a meter en medio de un problema enorme, porque igual lo que vamos a generar es una situación de estrés enorme, pero tenemos que considerar que hay una variedad de recursos en nuestro entorno.

Entonces, para finalizar un poco esta parte, hacer hincapié en la necesidad de trabajar en los contextos naturales. Puede ser más difícil, puede requerir mayor ratio, pero desde luego es un contexto de aprendizaje bestial. Y, por otro lado, es el contexto natural de las personas autistas. No tenemos que generar, espacios o mundos artificiales, primero porque luego ellos tienen dificultades para generalizar y en segundo lugar, porque no estamos participando en la comunidad como debe ser.

Yo creo que es un error el hecho de pensar que necesitan espacios para protegerlos, pero, ¿para qué van a salir a la comunidades si tienen un jardín enorme aquí y tienen un montón de recursos? Hagamos una piscina, hagamos una pileta en el centro y tal. Dices: bueno, sí, es



verdad, todo eso lo puedes hacer, pero esos son espacios que no son naturales para ellos. Ellos, en su vida cotidiana, van a tener que, como adultos, utilizar instalaciones de entidades, pero también de la comunidad, y tienen el derecho y nosotros tenemos la obligación de poner los apoyos para que esas personas se desenvuelvan en el entorno más normalizado posible. Hace años, en la mayor parte de los centros, digamos, asistenciales, se hacía todas esas tareas de cortar el pelo, pues podología, o las compras. Hoy en día, entendemos que no, entendemos que estas personas tienen que aprender a desenvolverse ahí con los apoyos necesarios y con todo lo que significa la gestión de la parte emocional, pero paulatinamente las personas aprenden.

¿Cómo ha sido el tránsito de tu hijo para llegar a esta etapa de la vida?

Ana María Pérez de Arce

Antes de partir, me encantó lo que dijo Agustín de vida plena o vida plana. Me hizo mucho sentido, me encantó. Respondiendo a la pregunta, ¿Cómo ha sido el tránsito? Un viaje, a veces difícil, bonito. Una tremenda experiencia con muchas trabas, una vez alguien me dijo: Anita, tú no vas a poder ir por la autopista, vas a tener que ir por la caletera y vas a tener que aprender a disfrutar de ese viaje, que va a ser más lento, pero vas a llegar igual donde tienes que llegar. Y eso fue hace muchos años atrás y ha probado ser cierto. Me ha tocado ir por la caletera y me ha dado la oportunidad también de aprender muchas cosas, de aprender de este mundo de la discapacidad, de aprender de autismo, que es una palabra que tiene solo siete letras, pero es una palabra tan potente y tiene el poder de cambiar la vida absoluta de una familia y de una persona.

Yo diría que la primera traba en la vida de Joaquín fue acceder a un diagnóstico. Creo que en esa área, por lo menos en Chile, hemos avanzado mucho. Eso hay que reconocerlo, hoy en día se está pesquizando el autismo a temprana edad. Antes, uno esperaba hasta los siete años, prácticamente, para recibir una confirmación de diagnóstico. Lo otro es que también se está diagnosticando a personas que son adultas y que por algún motivo siempre sentían que estaban fuera de la norma, y hoy están recibiendo su diagnóstico. Entonces, creo que la parte diagnóstica hemos hecho grandes avances. Yo fui afortunada con Joaquín de haber recibido su diagnóstico en otro país, en Francia. Así que él fue diagnosticado a los 18 meses, prácticamente. Y cuando llegué acá, sí encontré profesionales que sabían de autismo, pero la mayoría en el área privada. Por lo tanto, en esa época también era de muy difícil acceso. Creo que eso también ha cambiado, creo que hay acceso, el servicio público ya sabe mucho de autismo y están capacitados y casi en la mayoría de las ciudades hay centros de referencia, así que eso ha sido positivo.

Después, en el caso de Joaquín, el acceso al colegio. Creo que ese fue un gran dolor, una gran frustración para mí como mamá. Recuerdo que los especialistas, lo primero que nos dijeron era que Joaquín tenía que estar en un jardín regular para que la estimulación de compañeritos en el fondo que tenían un lenguaje fluido, lo beneficiara. Y nos encontramos con la traba de que nadie quería recibirlo. Entonces, es muy duro para uno como papá que un especialista te diga: Oye, tu hijo necesita esto y tú no se lo puedes dar.

Luego los colegios con PIE, finalmente, que son del sistema público, lo recibían, pero siempre había dificultades. En nuestra historia de vida, en algún minuto, se nos abrió una oportunidad de irnos a Estados Unidos dos años. Joaquín en Chile, estaba en sexto básico, pero en realidad a él le correspondía estar en primero medio, porque acá en Chile, en esa época, lo que se hacía, y me imagino que todavía se hace, que cuando el chico no puede alcanzar los objetivos del curso, lo atrasan. Cosa que es muy mala, porque no queda junto con sus pares, se va haciendo una nueva separación. Y cuando llegó a Estados Unidos, nos preguntaron: ¿Le gustaría que Joaquín avanzara al curso que le corresponde, para que haga actividades que son acordes a sus intereses y reciba los apoyos? Nosotros dijimos que sí. Y la verdad que en Estados Unidos fue maravilloso; Joaquín tuvo oportunidades que lo hicieron sentir una persona feliz, iba a las comunidades de abuelitos a servirle almuerzo, muy insertado en la comunidad. Además, Joaquín aprendió a hablar inglés, que fue algo que un especialista en algún momento, me dijo que Joaquín probablemente jamás iba a aprender a hablar. Y bueno, Joaquín habla español, habla inglés y muchos otros idiomas.

Y cuando volvimos para acá, a Chile, regresamos. Los colegios, tanto públicos como privados, nos dijeron: *“No podemos recibir a Joaquín porque en realidad habla mejor inglés, que se vaya a un colegio inglés privado”*. Y los colegios privados nos dijeron: *“Bueno, en realidad no tenemos el apoyo que él requiere para tenerlo”*. Entonces Joaquín quedó con su enseñanza media incompleta.

Por eso digo que ha sido el gran dolor, porque fue un objetivo -que yo creo que cualquier papá tiene ese objetivo, de que el chico termine el colegio- Y en ese caso nosotros no pudimos obtenerlo, ni siquiera a través de exámenes libres. Los exámenes libres, actualmente, no contemplan adecuaciones curriculares para ninguna persona.

Y ahora que ya tiene 21 años, escuela especial que están pensadas y diseñadas para discapacidad intelectual. No fue una experiencia exitosa para nosotros el tenerlo inserto en una escuela especial. Pero como siempre digo, a veces cuando se cierran puertas se abren otras, y eso, que no nos resultara el colegio, que no nos resultara la educación especial, puso en mi camino a gente maravillosa que finalmente terminamos abriendo o gestó una idea. Que es nuestra fundación y tenemos una tiendita ahora, donde tenemos un grupo de chicos autistas, adultos y hay uno pequeñito por ahí de 15 años, pero con grandes necesidades de apoyo, y estamos haciendo un taller laboral de estampado. Está recién partiendo, pero somos un grupo



potente de mamá que tenemos el mismo objetivo y los chicos nos han sorprendido. Porque ahí uno se da cuenta que uno está mal, porque uno piensa que las personas con discapacidad son por defecto inferiores o que les va a costar más algo que a nosotros no nos va a costar. Y ellos te enseñan todos los días que eso no es así. Ellos agarraron al tiro lo del estampado y lo hacen mejor que nosotros. De hecho, no nos necesitan. Así que yo creo que eso es lo más importante, es cambiar esa mirada de que las personas con discapacidad no son inferiores. No requieren, como decía Agustín, no requieren de cuidado. Requieren de oportunidades y de que los miremos a ellos, los observemos con personas y les demos los apoyos adecuados.

¿Dónde crees que están los principales desafíos cuando pensamos en vida adulta y autismo?

Ana María Pérez de Arce

En la vida adulta. Bueno, vida independiente, oportunidades de acceso al empleo, apoyos. Apoyos diseñados para la persona. Oportunidades de ocio, eso es algo que está muy descendido, que impacta directamente en la salud mental de la persona y en la salud mental de la familia, ¿Por qué no decirlo también? Porque para uno es frustrante ver que tu hijo no tiene panorama, está todo el día echado. Eso creo que es importante.

Yo estoy de acuerdo con que las personas tienen que estar insertas en contextos naturales. Pero como es un espectro, hay personas que quizás se pueden insertar en los contextos naturales sin apoyo y van a andar bien, pero hay otras personas que requieren de mayores apoyos y requieren sí de una planificación especial, para poder apoyar a esa persona. A mí me gusta mucho el ejemplo americano, Joaquín participaba en un equipo de básquetbol en Estados Unidos, pero era básquetbol adaptado. La diferencia era la oportunidad para que los chicos que no eran del proyecto de integración escolar pudieran entrar a este programa a acompañar a sus pares de educación especial. Entonces, era otra mirada, era al revés. Y se jugaba, por ejemplo, en sillas de ruedas, el arco estaba adaptado, estaba más abajo. Entonces, en ese sentido uno dice: son contextos naturales, pero igual hay que hacer adecuaciones, igual se requiere de alguna planificación especial para que esas personas puedan participar y puedan aprovechar esa oportunidad de ocio al máximo.

Respecto del acceso al empleo, hoy día han habido varias iniciativas, esto de poner cuoteos en las empresas. Yo creo que vamos bien encaminados, pero sin duda nos falta mucho por trabajar, y en particular en el tema del autismo, que es el tema que a mí me convoca. Creo que hasta ahora las experiencias me atrevería a calificarlas como no exitosas. No así en discapacidad intelectual, quizás porque hay más conocimiento, quizás el autismo es más nuevo, se está conociendo más ahora o es muy diverso y quizás eso lo hace más desafiante de insertar a una persona en un contexto laboral.

Y otros desafíos, esto de abrir tanto el espectro también. Pero este es un temor mío como mamá, que yo veo que mi hijo tiene altas necesidades de apoyo y esto de abrir tanto el espectro, a veces temo que se vayan a crear falsas expectativas, como lo fue antaño con el Asperger o la disfasia: que uno decía que ese diagnóstico, y las personas tenían una idea ya armada de las competencias que esa persona tenía que tener y las deficiencias que esa persona tenía que tener. Y donde hubiera una que no calzara en ese molde, ya empezaban a poner en duda el diagnóstico.

Me preocupan las personas autistas con grandes necesidades de apoyo, ¿Dónde van quedando al ampliar este espectro? Porque vemos personas que son capaces de autorrepresentarse, de contar su historia de vida, pero tenemos otras que no son capaces de eso y que van quedando un poco relegadas. Ahí siento que hay que abrir espacio y creo que es importante que las personas que sí tienen capacidad de autorrepresentación, siempre traten de llevar el mensaje de este grupo que no puede hacerlo. Porque quién mejor que ellos pueden ser los que hagan presente las necesidades de este grupo que no puede manifestarlo.

Desde tu mirada como una persona adulta autista, durante la etapa adulta, ¿cuáles han sido los principales desafíos?

Diego Infante

Es que siento que mis principales desafíos fueron entender la sociedad, porque aproximadamente a los 11 años empecé a tener conciencia de a poquito, que soy diferente a los demás. Entonces, como que viví muchos años sintiéndome muy diferente. Sentía que me costaba encajar en las relaciones sociales. Por lo general, no me interesaba mucho y tampoco sabía cómo llegar, había como una mezcla de eso. También como que me costaba entender las bromas, las mentiras, me costaba entender la sociedad. Empecé a tener sospechas a los 23 años, hace casi nueve años atrás, porque una acupunturista me dijo que soy lo que antiguamente era llamado Asperger, pero entiéndase que Asperger ya no está como diagnóstico, ahora es autismo. Entonces, me dio a entender que soy autista, porque como él había atendido muchos pacientes y había leído mucho sobre el Asperger y me lo dio a entender y me sugirió hacerme un diagnóstico. Así que un par de años más, me hice una evaluación con una neuróloga y una neuropsicóloga para llegar al diagnóstico oficial.

Y la verdad es que para mí fue un despertar, entender muchas cosas de mí. ¿Por qué he sido tan estructurado a lo largo de toda mi vida?, ¿por qué había tenido dificultades con el tema social, o sea, más de sociabilizar?, ¿por qué me costaba entender las bromas?, por qué tengo mucha habilidad, por ejemplo, en algunas cosas, ¿por qué tengo mucha memoria en ciertas cosas?, ¿por qué he sido tan detallista o muy apasionado en algunos temas y en otros



no? Como que para mí me sirvió mucho. Pero mis principales desafíos como adulto han sido básicamente el tema de la independencia. Bueno, mi preocupación era aún mayor antes del diagnóstico, porque ya con el diagnóstico como que sentí: ya, al menos puedo ver qué hacer. Porque sin el diagnóstico era como un deseo ser algo en la vida, pero no sé qué. Y con el diagnóstico fue como que me llovieran algunas ideas y que tendría que analizarlas. Entonces, ahí como que salió la idea de estudiar masoterapia, porque igual estaba muy interesado con el tema de poder sanar lesiones, porque me había dado cuenta de lo fome que era. Entonces quería aprender a sanar, también quería trabajar de forma independiente, quería entender cómo funcionaba la anatomía del cuerpo, así que ahí me metí con la masoterapia.

Pero pasó que el año siguiente, el 2019, que fue el año que me titulé, salió de forma muy impredecible el tema del activismo en el autismo. Pasó que un día empecé a hacer unos videos que me habían solicitado para contar que me estaba titulando de masoterapia, pero también con intenciones de decir: soy autista y pude titularme. Y claro, y ahí como tuvo buena recepción, fue como interesante y ahí empecé a hacer más videos. Bueno, me hice algunas amistades de personas autistas que a su vez son de la comunidad LGBTQ+, bueno, algunos sí, otros no. Y la verdad es que ahí me tocó conocer muchas realidades y me empezó a interesar mucho hablar de toda la diversidad que hay dentro del espectro autista y también entregar un mensaje esperanzador. Bueno, tal como mencionaban los otros dos expositores, es que es súper importante el apoyo terapéutico, es primordial. Pero también es súper importante que el apoyo terapéutico esté bien enfocado en la persona, porque es todo un espectro. Hay muchas realidades en el espectro autista, tal como mencionaron con anterioridad. O sea, hay autistas que de verdad van a necesitar terapia a lo largo de toda su vida, hay autistas que son no verbales, que se tienen que comunicar a través de otros sistemas, mecanismos, como la lengua de señas, los pictogramas. Es todo un tema, pero hay autistas que han logrado ser independientes, tener estudios, trabajo, formar familias, cumplir sueños.

Entonces, siento que para mí fue muy bueno llegar al diagnóstico. Yo creo que para todo tipo de persona, independiente de la condición o no tener condición, es súper importante el poder conocerse a sí mismo, porque ahí uno sabe más o menos desde dónde se puede empezar a trabajar.

Pero bueno, yéndome a la pregunta en sí, mis principales temas han sido la independencia. La he estado generando de a poco, pero claro, al principio tuve un poco de dificultades. Pasa que me dedico a dar charlas, a raíz de esas juntas del año 2019, que fueron hartos profesionales que querían aprender sobre autismo y qué mejor que escuchar voces de autistas. Entonces, ahí nació la idea de empezar a hacer charlas y me empezaron a llover charlas. Claro, al principio era con aporte voluntario y todo, pero después igual ya se convirtió en un trabajo. O sea, que me dedico básicamente todo el año a hacer charlas y, ahí tengo un monto (honorario) y todo, siempre ajustándome a dónde me inviten, lógicamente.

Y me ha tocado conocer todo Chile, que igual para mí ha sido súper bueno, porque había muchas ciudades que no conocía. Entonces, ahí de a poco he podido generar independencia. Claro, igual estoy buscando otros medios para poder independizarme al 100% y seguir dando saltos en la vida.

Bueno, superar miedos ¿Cómo lo he logrado superar? Con fuerza de voluntad. Han habido cosas, por ejemplo, exponerme públicamente. Yo me acuerdo al principio, claro, cuando fui diagnosticado, a mí igual me pasaba un tema, no le quería contar a todo el mundo porque había mucho más prejuicio. O sea, para mí no era como decir: oye, soy autista, que todo el mundo lo sepa. No, al principio era como: ya le voy a contar de repente algún amigo o alguna amiga que tenga confianza como: “Oye, ¿sabes qué?”. En esa época hablaba de Asperger, pero ahora es autismo. Pero después, cuando empezó el tema de los videos, claro, hacía videos en grupos donde nadie me conocía. Entonces, igual como que pasaba piola, pero ya después igual gente que me conocía lentamente se empezó a enterar y ahí como que fue una bola de nieve y al final fue como: ya que todo el mundo sepa que soy autista y genial. Ya todo el mundo que me conoce lo sabe.

Y claro, y ahí le estoy dando con todo, porque hay muchos temas que tocar y ahora hablo de autismo, hablo de la prevención del bullying. No tengo miedo a que hagan cualquier cosa conmigo en redes sociales, no, ya no. Yo simplemente hablo lo que siento sin miedo a nada y hablo de la prevención del bullying, que va mucho más allá del autismo, está en toda arista. Pero siempre doy charlas en donde me inviten.

Así que estoy muy comprometido con el autismo y con la prevención del bullying. Y he conocido gente muy interesante realmente. Así que agradezco mucho el haber conocido a miles de personas.

¿Cómo esperas vivir tu vida como persona adulta, y qué esperas?, ¿Cómo esperas que sea la vida para otras personas adultas autistas?

Diego Infante

Respondiendo a aquella pregunta, bueno, yo espero la independencia total y cumplir sueños, superar barreras. Me refiero a miedos, que bueno, eso no está totalmente relacionado con la independencia económica, sino que son miedos personales que estoy muy dispuesto a superar. Así como siento que desde hace como un mes atrás digo: le quiero perder el miedo a todo. Pero quiero superar todos esos miedos. Así que estoy muy comprometido a superarlos. ¿Qué espero para los adultos autistas? Bueno, ahí hay un tema súper importante que también menciono mucho en las charlas, que es súper importante la independencia, pero siempre al grado de que se pueda. Porque efectivamente van a haber autistas que van a necesitar una



ayuda de forma permanente. Es súper importante también el apoyo. Yo creo que las personas que son cuidadoras también necesitan mucho apoyo. A mí me ha tocado conocer, que como doy charlas en todos lados, básicamente, me ha tocado conocer muchísimas realidades y puedo igual notar el sufrimiento que hay de las familias, porque hay un tema de la frustración y muchas veces sin querer, sé que no es mala intención, pero hay veces que ese como sentimiento de frustración, hay veces que pueden traspasarlo sin querer al entorno, pero recuerden, es sin querer. Entonces, es súper importante que la terapia no solamente sea para las personas que seamos autistas, sino que también para el entorno, la familia, para que puedan ser buenos cuidadores o buenas cuidadoras.

Pero bueno, ¿Qué es lo que espero? Que todos tengamos, bueno, ya tengo, pero hablo a modo general, tengamos el diagnóstico certero, la terapia y tratamientos que sean de calidad y que sea accesible. Esto lo hemos mencionado hartito, que la falta de recursos económicos no sea un impedimento para recibir una buena terapia. Es súper importante que lo sepan, porque me ha tocado ver muchas veces, especialmente con el autismo femenino, que hay un tema con el camuflaje, que el camuflaje es un mecanismo como de defensa, de sobrevivencia y de adaptación a la sociedad, que las mujeres están más acostumbradas a desarrollar, que es como un arma de doble filo. Te da más posibilidades de poder adaptarte a esta sociedad que es muy discriminadora. Pero también está el tema de que gastamos demasiada energía, nuestra batería sensorial se agota.

Entonces, yo creo que la sociedad, idealmente, creo que a las personas que somos diferentes, dejarnos ser tal cual. Claro, a menos que, por ejemplo, si alguien hace algo malo, claro, ahí no, pero me refiero a dejarnos ser más como somos. Creo que es un trabajo a nivel de sociedad y algo también a nivel de terapias. Tiene que ser una adaptación, pero de ambos lados, de las personas que supuestamente no tienen condiciones, y las personas que sí tenemos algún tipo de condición. Espero que todos puedan recibir diagnósticos, terapias y tratamientos.

Las personas que muchas veces, han logrado desarrollar el camuflaje, les cuesta muchísimo llegar al diagnóstico oficial, pero muchísimo. Muchas veces se piensa que porque no se le nota el autismo, no necesita terapia, pero no, no es así, realmente. Hay personas que se les nota poco el autismo porque han aprendido a camuflar, pero sufren de ansiedad, depresión y han tenido muchos temas. Entonces, es súper importante que el que se nota menos, no quiere decir que necesariamente no necesite terapias. Por eso es importante concientizar a la sociedad.

Así que yo creo que el diagnóstico todos lo merecemos. Si alguno de ustedes piensa que puede ser autista y el neurólogo o psiquiatra le viene con un argumento como de: ¿Y de qué te sirve saber si eres autista o no?. Yo que ustedes, cambio. Porque yo recuerdo cuando tenía 25 años, cuando estaba en búsqueda del diagnóstico, todavía recuerdo que, no me acuerdo qué

profesional, yo estaba recién conociendo este mundo, me dijeron: ¿Y para qué quieres saber si eres Asperger? Si tu vida va a ser igual. Pero bueno, pero sirve mucho, mucho. Entonces, todos merecemos un diagnóstico. Es súper importante que haya más capacitaciones para que neurólogos, psiquiatras, puedan diagnosticar de autismo para todos los géneros y que sea accesible económicamente hablando. Y lo mismo las terapias y tratamientos. Y que puedan generar algún tipo de independencia, algún trabajo. Y si necesita más ayuda, que reciba más ayuda. Eso es súper importante, que todos, aparte de igualdad de derechos, es súper importante la equidad. Trabajar con equidad, van a haber personas que sí van a necesitar más ayuda. Entonces, es importante que la reciban, simplemente. Y los que tengan mayores capacidades, que puedan atreverse a enfrentar la vida, pero siempre es importante que tengan ahí algún tipo de orientación, algún tipo de ayuda. Así que eso, eso es lo que espero, que todos podamos ser lo más independientes posibles, entre comillas. Así que eso es lo que quería comentarles.

Diego Infante: diagnóstico certero

No, que me parece primordial, básicamente, todo lo que hemos hablado los tres expositores sobre estos temas. Es súper importante que el diagnóstico sea certero. Y también comentar que sí, que también está la comunidad LGBTQ+ dentro del espectro autista y un porcentaje súper alto. Entonces, es súper importante que acepten, o sea, que realmente sepan que hay una tremenda diversidad en el autismo, porque muchos de ellos reciben la doble discriminación y eso de verdad no puede ser. Realmente, todos merecemos el mismo respeto, los mismos derechos, como dije con anterioridad, trabajar con equidad. E igual es muy interesante toda la diversidad que hay dentro del espectro autista, es increíble. Está en todos los géneros, está en todas las edades, está en todo el mundo. O sea, esta situación no es algo que pase solo en Chile, pasa en todo el mundo. Entonces, creo que es importante si conocen a alguien que es autista, que lo puedan acompañar emocionalmente, hablar con la persona, dar sugerencias.

¿Cuáles serían sus reflexiones finales?

Agustín Illera

Bueno, la verdad es que creo que ha sido súper interesante, Diego. Yo creo que has dado en el clavo con media docena de aspectos que creo que son fundamentales, no solamente como persona adulta, sino también como persona que tiene detrás una trayectoria vital que nunca se puede obviar. Somos el resultado, en mi caso, de 60 y tantos años de vida. En el tuyo son



menos, pero también seguro que tus años han sido muy importantes para ti. Por lo tanto, la vida adulta la vamos construyendo desde que vamos naciendo. Y ahí ha habido un montón de factores que son los que nos va llevando hacia esta situación.

Nuestra compañera Ana María, pues hablaba también de la fase que estuvo viviendo en Estados Unidos, lo importante que fue para su hijo, pues todos aquellos procesos de aprendizaje, incluso el poder aprender y de inglés. Por lo tanto, no nos tenemos que ver de una manera estática, o como si en este momento nos colocan una etiqueta, sino esa etiqueta nos da pistas para saber cómo somos. Pero detrás hay toda una historia que nos ha ido acompañando y que nos ha ido aportando experiencias e intereses.

Yo un poco, a tenor de lo que estábamos hablando de las personas autistas y adultos, yo creo que todavía es necesario sensibilizar a la sociedad en general de la importancia o de la prevalencia de las personas autistas. Hay todavía muchos países donde los estudios de prevalencia que se hacen son a veces sesgados, con poca población. A mí, que tuvimos la necesidad de hacer un estudio de prevalencia en Europa porque nos lo exigía la Unión Europea, pues para realmente ser sensibles de qué recursos se tenían que derivar hacia este colectivo de personas, nos salió una prevalencia de uno por cada 100 personas. Concretamente aquí en Gipuzkoa, en el País Vasco. Uno de cada 100, quiere decir que de un país como España, que tiene 45 millones de personas, hay 450.000 personas autistas. Ese es un número importante y puedo pensar que en Chile será parecido, sino lo mismo. Por lo tanto, la idea es que esto no es una cosa solamente de una persona, de Diego o del hijo de Ana María. Es un colectivo tremendamente importante en un marco como es un estado, una nación. Y eso tiene que sensibilizar, no solamente al que lo tiene, sino también a la comunidad en general. Y entender de esa perspectiva de derechos y que tienen que ser compensatorios. Si uno tiene una necesidad, la sociedad se lo tiene que facilitar, pues de alguna forma tenemos que trabajar en esa línea de que las administraciones sean sensibles con este colectivo de personas, no solamente por lo que significa de personas, sino que alrededor de cada persona autista hay por lo menos cuatro personas más. Y ya no estaríamos hablando de 450.000 personas, estaremos hablando casi de dos millones de personas que directamente están vinculadas con personas autistas.

Por lo tanto, esto no es una cosa, digamos, individual, personal, si lo queremos ver desde esa perspectiva, es verdad, detrás de cada persona autista hay un mundo, hay un mundo diferente. Y hay un mundo que tiene un pasado, de una forma o de otra, con más o menos, digamos, luces y sombras, pero también hay un futuro.

Han sacado la palabra futuro y yo creo que eso es fundamental. Y es fundamental sobre todo, no porque estemos hablando de la vida adulta, sino porque estamos hablando de un colectivo de personas que van a necesitar unos apoyos para realmente hacer factibles sus sueños. Es decir, cuando tú hablas Diego -perdona Ana María, que me centre en Diego-, que yo creo que en ese sentido ha dado un poco esa mirada hacia el futuro. Es decir, tú quieres

vivir de manera independiente, yo también. Yo te digo de verdad y siento desilusionarte, pero todos necesitamos a todos, de una forma o de otra. Si a mí se me rompe, no sé, las gafas, necesito arreglar las gafas. Las voy a pagar con mi dinero que yo me voy a ganar. ¿Entiendes? Nos necesitamos. Sería muy difícil entender a una persona que no necesite de los demás. Por lo tanto, bienvenidas sean las ayudas y los apoyos, pero que esas ayudas y esos apoyos realmente sirvan para hacernos felices, para proporcionarnos calidad de vida, para proporcionarnos que si tú, Diego, tienes en este momento ese deseo de vivir solo y no vivir con la familia, y los fines de semana estar con tu familia, pues a compartir sus espacios o lo que sea, el formato que sea, realmente la vida te proporcione apoyos para poderlo llevar a cabo.

Tú partes de una profesión que estás estudiando, qué has estudiado, que es interesante, la masoterapia y posiblemente habrá gente que viva de su profesión, de masoterapia o masoterapeuta. Habrá otras personas que vivan de dar conferencias. Otros vivimos o hemos vivido de dar charlas y de trabajar con personas autistas. Es decir, que lo importante es ser capaz de disponer de enfoques en la vida que nos permita tener vidas satisfactorias.

Y eso es un poco lo que todos esperamos. Fíjate, un aspecto tan clave como los modelos de calidad de vida. Un modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo habla de ocho dimensiones de calidad de vida y se supone que nuestra calidad de vida vendrá determinada, si en esas ocho dimensiones de calidad de vida me siento bien. Bueno, yo tengo hijos que son relativamente jóvenes, alrededor de 20, 30 años. Y cuando yo les pregunto: ¿Qué es lo que a ti te proporciona calidad de vida? Pues siempre hablan de ocio, hablan de recursos para hacer sus viajes, hablan de dinero para comprarse sus cosas. Con su edad, yo creo que pensaba lo mismo. Hoy en día, cuando a mí me dicen qué es lo que yo busco para tener calidad de vida, ¿Sabes cuál es? Salud. Fíjate cómo van cambiando los intereses de las personas. Por eso, cuando hablamos de futuro, ese futuro tampoco va a ser un futuro estático, sino va a ser un futuro que nos tiene que proporcionar oportunidades para disfrutar de la vida, para ser felices. Y esas oportunidades tenemos que pensarlas para todos, para las personas de 20, de 30, de 40, para las personas autistas, para las personas que no son autistas, para las personas que les gusta el fútbol o para las personas que les gusta el balonmano. ¿Entiendes un poco la idea? Entonces, la clave para mí desde esa perspectiva es que, todos esos elementos siempre van a estar condicionados a contar con apoyos. Y cuando digo apoyos, digo también personas. Y digo también recursos que pueden ser económicos o pueden ser oportunidades, que hagan que tu futuro sea realidad. Porque yo creo que nos movemos en base a esos objetivos personales que tenemos. Y ahí yo creo que la clave es no pensar que todos van a ser informáticos, todas las personas autistas. No pensar que todas las personas autistas van a necesitar siempre al lado alguien que les ayude en sus tareas domésticas. Sino que nos encontramos con personas autistas que están casados, que tienen hijos, que son felices, que igual hay cosas de la vida que no entienden, como yo también hay cosas de la vida que no entiendo. No



hay más que abrir el periódico para decir: esto no lo entiendo. ¿Entendéis? Pero la clave para mí está en eso, en proporcionar a las personas apoyos para ser felices y para tener futuro.

Y para eso siempre vamos a tener que mirar a las personas y partir de lo que son, de sus intereses y hacia dónde debemos ir. Y ahí se abre un abanico enorme de posibilidades, que yo creo que es una fortaleza, y es que cada persona es un mundo. Y es una dificultad, sobre todo porque estamos acostumbrados a trabajar en grupos y decimos: esto es bueno para estas personas, y a todos les hacemos pasar por el mismo aro. Es como todo, habrá personas que les guste el jazz, a otros les gustará el rock, otros les gustará la polifonía del siglo octavo, pero tenemos que ser capaces de dar respuesta a esas necesidades.

Es un reto, claro que es un reto, pero es menos reto cuando las personas como tú, Diego, nos dicen lo que quieren. Porque si no, aquellos que no pueden decir lo que quieren, muchas veces nosotros determinamos lo que es bueno para ellos. Y ahí es cuando nos equivocamos. No sé si está claro. Entonces, yo diría que en este momento la vida adulta de las personas autistas, no las puedo plantear desde el colectivo, sino desde cada persona. No las puedo plantear solamente desde los recursos que cada uno tiene, porque es una responsabilidad de la sociedad proporcionar los recursos. No las puedo plantear solamente desde la perspectiva de la familia. La familia va a ir desapareciendo y esas personas van a seguir necesitando a personas.

¿Saben quién es la persona que más va a acompañar a las personas autistas? Como en mi caso, no van a ser los padres. Los padres, llega un momento en que desaparecerán. No van a ser, en el caso de familias que tengan hijos, los hijos. Los que más van a permanecer al lado de ellos, van a ser los hermanos. Los hermanos son los que nos acompañan a lo largo de la vida. Bueno, pues generemos buenos marcos de relación de los hermanos con las personas autistas, porque en el futuro van a ser las personas que mejor les van a poder apoyar. Y a veces, en estas estructuras de organizaciones, con esa mirada de decir: vamos a proteger a unos o a proteger a otros, terminamos separándolos, cuando eso es un error. Lo que hay que hacer es buscar un buen marco de relación y establecer estrategias que les permita a esas personas, como hermanos, comprometerse, pero a la vez disponer de su propia vida independiente. No quiere decir que esa persona va a tener que, entre comillas y con toda la carga, despectiva que tiene el concepto, de cargar con la persona autista. No, cada uno tiene derecho a tener su propia vida, a tener su propia evolución, pero sí a ser un apoyo para ellos. Entonces, yo soy optimista con este modelo de ciudadanía o modelo de calidad de vida, porque nos permite pensar en personas, no en diagnósticos, nos permite pensar en que cada persona tiene su proyecto de vida y nos permite pensar que cada persona tiene su futuro. Y la responsabilidad social y nuestra es apoyar todos esos elementos.

Ana María Pérez de Arce

Me gustó mucho lo que dijo Agustín de que tenemos que mirarnos, porque la etiqueta del autismo es una etiqueta un poco fanfarrona, parece decir mucho de una persona, pero en verdad dice muy poquito. Entonces, en la medida en que aprendamos a mirarnos los unos a los otros y vamos a poder estar disponibles para apoyar esa persona en lo que esa persona requiere. Yo sé que a veces para los profesores, particularmente, es frustrante no tener las capacitaciones o el apoyo. Los profesores fueron un poco como tirados a esto del proyecto de integración escolar y un poco abandonados a su suerte en este proceso, ¿Cierto? Pero a veces no se requiere de tanta capacitación. A veces se requiere solamente de eso, de estar disponibles de poder mirar al otro, porque el autismo no es algo que hay que vencerlo, ni curarlo, ni padecerlo. Por ejemplo, aquí, Agustín, Lili, Diego y yo usamos lentes, pero probablemente los lentes de Lili a mí no me sirvan. Yo tengo un aumento gigante y si me lo saco, voy a ver todo borroso. O mis lentes no se los puedo prestar a Diego. Pero por algún motivo estamos haciendo algo muy sin sentido, que es tratar de dar el mismo apoyo a todas las personas autistas y son personas. Y además hay cosas que pueden convivir, uno puede tener un Trastorno del Espectro Autista y puede tener otra condición junto con eso. Entonces, si solo nos centramos en la etiqueta del autismo, no vamos a ser capaces de ver más allá.

Y lo otro es que también -y esto va para todos, no solo para las personas autista-, que somos biodiversos y tenemos este molde de lo que creemos que es normal y nos exigimos llegar a este molde normal, cuando en realidad eso no existe. Todos somos distintos, tenemos distintos gustos, distintos talentos, distintas habilidades. Todos tenemos algunas habilidades que están quizás descendidas o falencias, y en la medida en que nos aprendamos a aceptar, también vamos a poder construir una sociedad más armónica.

Diego Infante

Bueno, aparte de decir que estoy muy de acuerdo con todo lo que acaban de mencionar. Y bueno, quería decir que el tema del autismo, yo lo veo más que como una etiqueta, más para entender algunas cosas y de ahí empezar a trabajarlas. Porque como hemos hablado, el autismo es muy amplio. Es como un ejemplo: pongámosle que ser autista es ser de Argentina, es como saber, sí, vivo en Argentina, pero en alguna ciudad de Argentina. Entonces, ahí cuando uno se empieza a descubrir, ahí uno dice como: Soy Buenos Aires, y dentro de Buenos Aires hay muchas realidades. O sea, como que sirve más como para entender un poco de nosotros y de ahí trabajarlo, pero dentro del mundo del autismo hay múltiples realidades. Y es muy cierto, existen autistas que a su vez tienen otras condiciones, otras coocurrencias. Y por cierto, muy interesante también lo que comentaste Agustín, de verdad me encantó. Bueno,



lo que comentaron me encantó. Y el ejemplo de los lentes es súper bueno y qué buen punto. Los cuatro utilizamos lentes, pero mis lentes no creo que les sirvan a ustedes y sus lentes, no sé si me vayan a servir a mí.

Pero bueno, como para ir cerrando, quiero decirles que es súper importante la atención personalizada. Todos somos diferentes, pero esto no es solo para los autistas, es para todos. Todos tenemos dificultades, habilidades y también es importante trabajar las habilidades, porque miren qué bonito trabajar en alguna habilidad y potenciarla y poder dedicarse a eso. Incluso personas que tengan una situación de discapacidad más complicada, también es bueno poder lograr fortalecer sus habilidades. Porque perfectamente podría ser muy bueno en algo y puede dedicarse a eso. Si va a haber algún entorno que va a tener que ayudarlo, o sea, personas en su entorno que lo van a tener que ayudar, lo más probable es que sí, pero perfectamente puede brillar en algo, puede salir adelante y puede generar independencia hasta cierto punto y eso es ideal.

Quiero decirles que es importante escuchar voces de profesionales, de familias, pero creo que también escuchar voces de autistas. Yo les dije, sé que alguien, no recuerdo el nombre, dio mi Instagram, lo voy a dar por cualquier cosa si me quieren seguir, que es Diego_Infante_Autista.

Y lo último, pero de modo muy personal, yo les quiero decir que estoy muy comprometido en esto, de hablar de autismo, de la prevención del bullying y de otros temas. Voy a estar durante muchas décadas en esto. ¿Y saben por qué lo voy a hacer? Porque me encanta esto y soy muy feliz. Aparte, me encanta conocer diferentes realidades. Es súper importante conocer diferentes realidades, escuchar, conocer la gran diversidad que hay en el autismo, porque como está en todos lados el autismo, conozco nuevas realidades y eso también lo aprovecho de mencionar en las charlas y en los espacios que me dan. Así que voy a estar durante demasiadas décadas en esto.

Así que, les quiero enviar un tremendo abrazo. Si de repente siente que no se la puede, no se avergüence de pedir ayuda. La terapia, que antiguamente se decía que la terapia era un loquero, están locos si quieren en terapia, ¡No!, eso es un pensamiento totalmente retrógrado, absolutamente. La terapia es para todo el mundo, es para estar mejor. Siempre se puede estar mejor. Hay gente que uno dice: esta persona está increíblemente bien, pero igual tiene algunos temas, y claro que sí necesita terapia, así que no se avergüencen de recibir terapia. Yo soy de la idea que todo el mundo necesita. Así que eso. Les envío un tremendo abrazo y muchísimas gracias por esta invitación.

RECOMENDACIONES EN VIDA ADULTA

Autoras: Valeria Jiménez Pastén y Nicole Ruz Silva

Como se refieren las autoras en el capítulo de Atención Temprana, las perspectivas, modelos o formas de acompañamiento centradas en modelos desde el autismo como un “trastorno”, han ocasionado que las infancias autistas sientan que su forma de pensar, ser y vivir en el mundo debe ser modificada dado que serían “comportamientos inadecuados”, dado que, las formas de interactuar o comunicarse serían parte de un “déficit” o los intereses profundos terminan siendo “obsesiones o intereses restringidos”. Todo ello, conlleva a que las personas autistas a medida que van avanzando en su ciclo vital, se perciban a sí mismas como “no capaces”, “extrañas/raras” e incluso que algo está mal con ellas y que, como nos han referido en los procesos de acompañamiento “no quisieran haber nacido así”. Las repercusiones de enfoques capacitistas y no neuroafirmativos generan que, en la adultez, muchas personas autistas presenten co-ocurrencias significativas de salud mental, así como percibirse sin las herramientas necesarias para poder desenvolverse en su vida cotidiana, conseguir empleo, tener relaciones de pareja, mantener en el tiempo lazos de amistad, tener un hogar y vivir plenamente. Es por esto, que, en este apartado, si bien está enfocado tanto a profesionales o personas que conocen o desconocen del autismo, nuestro foco central son ustedes, adultos y adultas autistas y sus principales lazos significativos (familia y amigos), con la finalidad de entregarles no sólo herramientas frente a diversos aspectos de la vida, si no que, enfatizando el no dejar de ser tú mismo/a con tus intereses, personalidad, forma de pensar, sentir y comunicar, y que si sientes que no puedes, no es porque algo está mal en ti, si no por las barreras contextuales y falta de ajustes razonables que permitan la calidad de vida que tanto tú como tu familia merecen.

Las siguientes sugerencias están orientadas a jóvenes y personas adultas autistas, las cuáles han sido organizadas según las dimensiones de calidad de vida, cada una de estas se puede ajustar a las necesidades de apoyo individuales, entendiendo que estas pueden cambiar según el contexto y la edad de la persona.

1. AUTODETERMINACIÓN:

Organización:

- ▶ Es importante considerar tanto la distribución de los espacios dentro del hogar como la organización de responsabilidades diarias. Para ello, se recomienda que los espacios de la casa estén bien delimitados en base a las actividades que se realizan, evitando el exceso de estímulos, ruido visual o espacios con más de dos funciones, por ejemplo: prevenir que un mismo espacio sea para cocinar, comer y usar computador.



- ▶ Priorizar el uso de organizadores y/o muebles con cajoneras donde haya etiquetado escrito o pictográfico de lo que se debe almacenar, categorizando según su función.
- ▶ Para la organización de responsabilidades, el uso de checklist o calendario semanal de tareas del hogar ayuda en la distribución y ejecución de las actividades, priorizando tareas y siendo flexible, ya que se debe considerar el nivel de energía diaria o estado emocional más que en el cumplimiento de horarios.

Toma de decisiones:

- ▶ Al momento de tomar una decisión, considerar a qué tipo corresponde: Cotidianas (Ejemplo: Elegir qué comer), sociales (Ej. Ir o no a un cumpleaños) o comunitarias (Ej. Realizar trámites). Para luego, evaluar de forma escrita los pros y contras que tiene dicha decisión, esquematizando las consecuencias.

Metas y/o proyectos:

- ▶ Toda persona tiene metas y proyectos que quiere desarrollar a corto, mediano o largo plazo, sin embargo, el tener que considerar proyectos a futuro genera altos montos de ansiedad ante la impredecibilidad del tiempo o de los cambios que puedan ocurrir. Por ello, es importante que las metas o proyectos sean realistas, concretos y poco ambiguos, subdividiendo estas en metas más pequeñas y fáciles de realizar, complejizando paulatinamente, contando con apoyos escritos y/o visuales que permitan visualizar los logros alcanzados.

Ejemplo para personas con menores necesidades de apoyo:

Meta: Conseguir un empleo.

Obstáculo: Meta ambigua y altamente desafiante.

Subdivisión en metas pequeñas: 1) Conocer mis intereses, 2) Elegir dos o tres intereses principales, 3) Buscar empleos relacionados con mis intereses, 4) Hacer una lista de lugares donde me gustaría trabajar, 5) Saber la distancia entre el lugar a trabajar y mi hogar, tiempo que me acomoda y necesito trabajar (part time o full time) así como desafíos para llegar al lugar de trabajo, 6) Hacer o actualizar mi CV, 7) Ir solo/a o acompañado/a hacia Oficina de Intermediación Laboral de la Municipalidad (OMIL) para inscripción y entrega de apoyos para conseguir empleo. Para acompañar el proceso utilizar apoyo activo, dependiendo de la necesidad de la persona, por ejemplo: enfatizar “explicar o preguntar” (orientarse con apartado “Desarrollo Personal”).

Ejemplo para personas con mayores necesidades de apoyo:

Meta: Conseguir un empleo.

Obstáculo: Meta ambigua y necesidad de ajustes.

Subdivisión en metas pequeñas: 1) Conocer intereses, 2) Conocer ajustes que necesita la persona (apoyos visuales para cada tarea, uso de comunicador, organización del espacio, elementos sensoriales, estructuración de tiempos), 3) Utilizar Apoyo Activo dependiendo de la necesidad de la persona, por ejemplo: enfatizar “guiar o mostrar” (orientarse con apartado “Desarrollo Personal”), 4) Poner en práctica en un entorno protegido, 5) Poner en práctica en contexto natural.

Resolución de problemas cotidianos:

- ▶ Es relevante contar con alternativas escritas y/o vivenciarlas, con la finalidad de resolver situaciones de emergencia y analizar cuál es la forma en la cual la persona siente más comodidad y seguridad.
- ▶ Categorizar los problemas y actividades considerando el nivel de importancia: Urgentes (se resuelve inmediatamente), importantes (se resuelve durante la semana o en un plazo específico), no importantes (se puede pedir ayuda o delegar dicha tarea o problema).

Uso de elementos en el hogar y/o electrodomésticos:

1° Identificar los pasos que implica usar una lavadora/horno/licuadora.

2° Según la necesidad utilizar apoyo escrito, fotográfico y/o pictográfico.

3° Considerar la cantidad de pasos e identificar la especificidad de la información que requiere.

Ejemplo:

Lavadora	Uso de panel de control (agua, ciclos de lavado, etc.)	Clasificación de ropa (color, textura, etc)	Uso y cantidad de detergente y suavizante
----------	--------------------------------------------------------	---------------------------------------------	-------------------------------------------

Cocinar:

1° Realizar una lista con las imágenes de los ingredientes y de las medidas; así como también de los implementos que requerirá.



2° Hacer la secuencia de pasos de la receta.

3° Considerar los tiempos de preparación de cada paso (uso de timers, alarmas, reloj de arena, etc.).



INGREDIENTES (POR PORCIÓN)

- Una taza de porotos
- Hervidor lleno de agua
- 1 trozo de zapallo picado
- Un par de hojas de acelga
- 1 manojo de fideos
- Opcional: pizza de ají color

DEJAR LOS POROTOS REMOJANDO DESDE EL DÍA ANTERIOR

Procedimiento

- 1) Calentar agua con hervidor lleno
- 2) Echar los porotos en la olla con agua hirviendo
- 3) Cocinar de 40 a 45 minutos
- 4) Probar si los porotos están blandos o seguir cocinando
- 5) Agregar el zapallo en cuadraditos pequeños
- 6) Cuando vuelva a hervir el agua agregar las hojas de acelga y los fideos
- 7) Cuando los fideos estén listos servir

Gestión del tiempo:

► Durante la realización de actividades, se requiere ayuda para saber en cuánto tiempo se debe hacer una tarea en específico. Por ejemplo: hay personas que pueden lavarse los dientes o vestirse de forma muy rápida o lenta, dependiendo de la dificultad de la actividad. Para lo anterior, considerar realizar un panel visual con los pasos de la tarea considerando el tiempo de ejecución de cada una, usar alarmas, usar canciones/playlist, o usar reloj de arena para concretizar el tiempo y saber cuándo se debe finalizar la actividad. También se puede adaptar un reloj analógico, poniendo imágenes o dibujando según la distribución, con el fin de fortalecer la percepción del tiempo.

Uso de transporte público:

- ▶ Al momento de usar transporte público considerar el perfil sensorial, por ejemplo, si se requiere uso de audífonos canceladores de ruido, viajar en determinados horarios para evitar aglomeraciones, uso de elementos sensoriales como fidget toys, tipo de transporte que es posible tolerar, etc.
- ▶ Para abordar el pago del transporte público, utilizar las recomendaciones mostradas en el apartado “uso de dinero”.
- ▶ Es importante apoyar en los distintos tipos de transporte público, sabiendo cómo se utilizan, con el fin de brindar mayores alternativas de traslado, por ejemplo: bus, colectivo/taxi, metro y aplicaciones móviles.

2. BIENESTAR MATERIAL:

Comprar:

- ▶ En el caso de no tener conocimientos o no ha tenido oportunidades para realizar dicha acción, se recomienda primero, en un espacio controlado, anticipar mediante fotografías el lugar que se utilizará para la compra, los pasos para llevar a cabo la tarea (uso de carro, canasto o bolsa, elección de productos, dónde encontrarlos o como solicitarlos, etc.), así como los medios para poder pagarlos (efectivo o tarjeta).
- ▶ Para la elección de productos, realizar una lista con las imágenes reales de los productos, si la persona presenta habilidades de lectura, se recomienda escribir los números de la cantidad de productos, de lo contrario, poner la cantidad de imágenes del producto según lo que necesite comprar.

Uso de tarjeta de débito:

- ▶ Antes de usar la tarjeta, es importante saber/explicar para qué sirve, en qué lugares se puede usar, qué ocurre si hay equivocación al poner/insertar la tarjeta, escribir la clave o saber qué hacer y dónde acudir en caso de extravío. Se puede apoyar mediante recordatorios escritos en papel o mediante tecnologías (celular, tablet).
- ▶ Por medio de fotografías anticiparse a cómo se utiliza la tarjeta, especificando dónde va ubicada en la máquina dependiendo si es por contacto o chip, dónde se ingresa la clave, así como los botones para borrar/aceptar. Luego, practicar en contexto natural el uso de la tarjeta, disminuyendo progresivamente el apoyo.

Uso de efectivo:

- ▶ Identificar monedas y billetes, abordar que tienen diferentes valores y qué implica que tengan más o menos valor. Para lo anterior, se puede hacer uso de apoyos visua-



les pictográficos, escritos y verbales, así como recordatorios. Además, familias o profesionales pueden ayudar mediante ejercicios de role playing, previo a ir a un contexto natural.

► En un inicio acudir a negocios y supermercados cercanos al domicilio, aumentando progresivamente los montos y desafíos. Si es muy desafiante, pedir acompañamiento.

Uso de cajero automático:

► Abordar para qué sirve el cajero automático y cuidados al momento de sacar dinero (ejemplo: decir en voz alta la clave, qué hacer si un desconocido se acerca a pedir dinero, olvidar sacar la tarjeta, etc.) con el fin de anticiparse ante riesgos.

► Realizar una simulación de cajero automático (secuencias de imágenes o de internet) y un apoyo visual que incluya la secuencia de pasos (Ej. Ingresar la tarjeta, digitar la clave, seleccionar tipo de cuenta, escribir el monto, sacar la tarjeta), al igual que en otras recomendaciones, es importante considerar la cantidad de pasos que se pueda requerir, ya que dependerá de las necesidades de apoyo personales. Después, generalizar el aprendizaje en contextos naturales.

Distribución del dinero (gastos mensuales, estrategias de ahorro, pago de servicios):

► Realizar una lista de los gastos mensuales, por ejemplo: servicios básicos (luz, agua, gas), transporte, lista de alimentos y salud (controles médicos/odontológicos, servicios de apoyo). En base a lo anterior determinar cuánto dinero se debe destinar para los gastos mensuales, distribuyendo también los de entretenimiento y ahorro. Se sugiere realizar una plantilla mensual o anual donde se registren las fechas de cuándo debe pagar, cuánto ha pagado y cuánto dinero se tiene disponible hasta la próxima fecha que reciba un ingreso.

► Es importante anticiparse a situaciones, como qué ocurre si no se paga una cuenta, por ejemplo, suspensión del servicio, cargos extras asociados, etc. Así como, qué ocurre y qué se puede hacer ante gastos innecesarios cuando recibe su sueldo o pensión de discapacidad.

► Por medio de secuencias, check list o paneles visuales, abordar dónde y cómo pagar, ya sea presencial o vía online.

3. INCLUSIÓN SOCIAL: OCIO Y TIEMPO LIBRE

Accesibilidad en entornos de ocio:

► Para familia, amigos y profesionales: En los entornos donde las personas autistas realicen actividades es importante considerar las adaptaciones que pueden requerir para la generación de un ocio inclusivo, según los 5 tipos de barreras:

- 1. Físicas:** Las infraestructuras físicas deben ser adaptables, predecibles y claras, considerando delimitación de los espacios y disminución de ruidos visuales, para que sean ambientes amigables.
- 2. Cognitiva:** Incorporar apoyos escritos y/o imágenes para anticipar la información y dar contexto.
- 3. Sensoriales:** Dependiendo de la persona y su perfil sensorial, puede tener hiper o hipo reactividad a diversos estímulos sensoriales. Dado lo anterior, se pueden realizar ajustes en la intensidad de las luces, sonidos, olores, alternativas de alimentación, así como incorporar fidget toys para apoyar en la autorregulación.
- 4. Sociales:** Con el fin de reducir montos de ansiedad que pueden generar los encuentros sociales, y considerando los desafíos a nivel de interacción y comunicación de la persona autista, es importante, en primer lugar apoyar en la reducción de prejuicios y mitos ligados al autismo, visibilizando los distintos estilos y formas de comunicación multimodal, así como entregando apoyos escritos y/o visuales que la persona pueda requerir para sentirse más cómoda (guiones sociales, listado con temas de conversación o preguntas para iniciar/finalizar conversaciones, etc.), así como considerar que el contacto visual no es imprescindible para interactuar, respetando que para muchas personas autistas el contacto visual genera incomodidad o es asincrónico.
- 5. Comunicativas:** Considerar las diferentes formas de comunicación verbal y no verbal, por lo que es fundamental garantizar diferentes formas de comunicación, por ejemplo: economía del lenguaje, utilizar lenguaje claro, evitar dobles sentidos, utilizar Sistemas de Comunicación Aumentativo y/o Alternativo (SAAC), uso de aplicaciones móviles accesibles, uso de tarjetas físicas de palabras o frases clave para interactuar o pedir ayuda, etc.

Importante:

- ◆ Diseñar la actividad de manera estructurada mediante secuencia de pasos, planificando los tiempos de realización de las actividades, así como los tiempos de descanso y de espera.



- ◆ Respetar las diferencias e intereses individuales, permitiendo la participación en grupos pequeños o grandes.
- ◆ Dar la información con anticipación a la persona y su red de apoyo con el fin de evitar la angustia frente a dudas. Incorporar espacios de calma, así como puntos informativos.

Evaluación de la accesibilidad desde tus necesidades como persona autista:

► Para ti: Al momento de que otros realicen adecuaciones y adaptaciones en los entornos de ocio, es fundamental que se priorice tu opinión y retroalimentación de cómo te sentiste en la actividad, haciéndote participante activo de dicho proceso, evaluando si las adecuaciones y adaptaciones a realizar o ya realizadas son acordes a tus necesidades:

1. **Espacio físico:** ¿Cuenta el lugar con apoyos visuales/escritos adecuados?, ¿Hay muchos estímulos?, ¿El espacio de calma es útil para ti?, ¿Has podido llegar bien al lugar?
2. **Interacciones sociales:** ¿Sirven los apoyos escritos entregados?, ¿Te ayudaron cuando lo necesitaste?, ¿Se solucionaron las dificultades que hayan podido surgir?, ¿Te sentiste cómodo/a en el grupo?
3. **Actividades:** ¿La información entregada fue clara?, ¿La actividad tiene la estructura o pasos que necesitas para realizarla?, ¿Los tiempos y horarios son adecuados?, ¿Te sentiste estresado o con angustia debido a los tiempos de espera?
4. **Adaptaciones:** ¿Han podido informarte y anticiparte del lugar y actividades de forma adecuada?, ¿Te informaron de los imprevistos que pueden ocurrir?, ¿Te entregaron alternativas de comunicación?

Capacitación de las personas profesionales, voluntarios y/o red comunitaria:

► Es imprescindible que las personas estén capacitadas o posean conocimientos sobre la neurodivergencia autista, dado que un espacio bien delimitado, pero con personas que desconocen cómo relacionarse con personas autistas, es insuficiente para garantizar la inclusión. Para ello, recomendamos:

- ◆ Poseer una base de conocimiento respecto del autismo, características, fortalezas y desafíos.
- ◆ Comprendan y puedan prevenir situaciones estresantes para las personas autistas.
- ◆ Sepan relacionarse y comunicarse de forma asertiva y efectiva en base a las necesidades de las personas autistas (uso de pictogramas, SAAC, lenguaje simple y claro, tarjetas comunicativas).

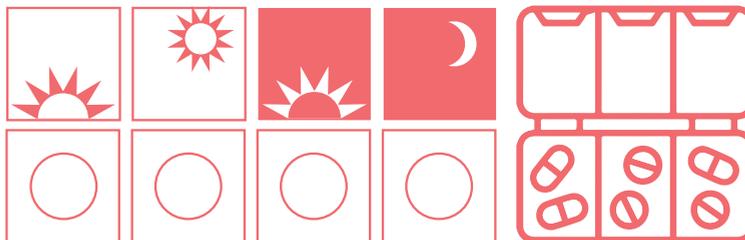
- ◆ Evitar el exceso de información o dar varias instrucciones seguidas.
- ◆ Asegurarse que la persona ha entendido la indicación entregada sin un rol asistencialista.
- ◆ Conocer sus gustos e intereses, dado que es de suma utilidad para cambiar el foco de atención cuando detectamos que la persona va a experimentar una desregulación.
- ◆ Cuando baje el malestar es importante averiguar la causa de la desregulación con la persona y su entorno para poder prevenir situaciones similares futuras.

4. BIENESTAR FÍSICO:

Uso de medicamentos:

- ▶ Es importante que tanto la familia como la persona autista cuente con información concreta respecto de los medicamentos otorgados en la prescripción médica, así como su finalidad (para qué sirve), tiempo de administración, dosis (1, ½, 1 ½, ¼, ⅛) y horarios de ingesta (mañana, tarde, noche).
- ▶ Disponer de un pastillero semanal o mensual para organizar y distribuir los medicamentos, siendo recomendable rellenar el pastillero siempre el mismo día de la semana, por ejemplo, los domingos. El pastillero permite comprobar la ingesta de este en el caso que la persona se olvide o se confunda.
- ▶ Considerar imágenes de los comprimidos y horarios en el pastillero si la persona no ha adquirido la lectura o requiere soporte visual.
- ▶ Utilizar alarmas como recordatorio del medicamento.

Ejemplo:



Esto quiere decir 1 pastilla 4 veces al día: 1 al levantarse, 1 al mediodía, 1 al anochecer y 1 a la media noche.



Controles médicos:

- ▶ Utilizar un registro o bitácora (fecha, hora, zona de la molestia, emociones, etc.) de síntomas físicos y/o psicológicos que generan malestar, con el fin de evaluar la frecuencia de estos y detectar señales de alarma para acceder a la atención médica correspondiente.
- ▶ Tener un calendario anual donde se marquen los controles médicos, odontológicos y apoyos terapéuticos que se han realizado y los que están agendados para fechas futuras.
- ▶ Tanto para personas con mayores y menores necesidades de apoyo que tengan como coocurrencia epilepsia, contar con registro de las crisis en cuanto a: fecha, hora, lugar, tipo de convulsión, duración, tratamiento y observaciones.
- ▶ Para adultos con mayores necesidades de apoyo es importante que la persona primero identifique sus partes del cuerpo. Luego, disponer de un panel del dolor donde están los pictogramas de las partes del cuerpo o bien incorporarlo en su SAAC en el cual pueda informar si presenta un malestar.
- ▶ Es importante que en tus controles médicos puedan darte la información que necesitas así como preguntar cuál es tu tratamiento, para qué sirve, o los efectos secundarios de este, no cuestionando el asistir acompañado/a si realizar estas preguntas te genera altos montos de ansiedad.

Envejecimiento:

- ▶ Si eres una persona autista mayor o eres un familiar o amigo, se recomienda la creación de pautas escritas y prácticas de hábitos de vida saludable en las áreas de:

Área	Estrategia
Alimentación	Preparación de alimentos sencillos, consumo diario de verduras y frutas, regularización de horarios de alimentación, alimentos de fácil digestión. No olvidar considerar tu perfil sensorial a la hora de realizar pautas relacionadas con esta área.
Actividad física	Elegir actividades que la persona quiera y pueda realizar en domicilio o contexto natural siendo estas idealmente en conjunto con un par, familiar, tutor social o grupo de apoyo.
Cuidado postural	Buscar información respecto de posturas correctas para estar de pie, sentado y para dormir, así como que amigos y familiares puedan ayudar mostrando cómo se realizan o entregando fotografías o imágenes.

Higiene personal y sueño	Utilizar dispensadores, esponja con mango, sillas en la ducha, superficies antideslizantes, así como mantener una rutina para levantarse y acostarse.
--------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

- ▶ Es importante, que las familias y las personas autistas soliciten a los sistemas de salud apoyos y ajustes necesarios en los procedimientos, como anticipación verbal o visual, explicaciones sobre síntomas, enfermedades y tratamientos en lenguaje sencillo, entrega de los tratamientos e indicaciones médicas de forma escrita, así como entrega de calendario de atenciones y controles de salud.

5. DESARROLLO PERSONAL:

Apoyo al Empleo:

- ▶ Para profesionales, empleadores y comunidad: Realizar el acompañamiento desde un enfoque centrado en la persona y neuro afirmativo, es decir, identificar sus características individuales como persona neurodivergente, sus intereses profundos, fortalezas y desafíos, para determinar cuáles serán los apoyos, ajustes y necesidad de facilitadores/tutores que requiera para la realización de tareas o para acompañar en el proceso de orientación vocacional.
- ▶ Asignar tutores sociales, es decir, trabajadores que apoyen en las labores que tenga asignada la persona autista. Por ejemplo, que guíe en la secuencia de pasos para realizar una tarea.
- ▶ Disponer de apoyos visuales, los cuáles pueden ser fotografías reales, pictogramas o apoyos escritos, que indiquen la secuencia de pasos de una tarea, a fin de entregar información concreta del orden de sus funciones, tiempos requeridos y lugares en los cuales ejecutará dichas acciones.
- ▶ Para concretizar lo previamente mencionado, se sugiere considerar los niveles de Apoyo Activo, los cuales son graduales y flexibles en base a lo que la persona necesita:

Nivel de apoyo (de menor a mayor):	Descripción:	Ejemplos:
1.Preguntar	Se incita de forma verbal, mediante preguntas y sugerencias a que la persona se involucre y realice la actividad.	-Recibiste un correo electrónico, "¿Qué debemos hacer?". -Te piden un café, "¿Qué necesitamos hacer?".



2.Explicar	De forma verbal se describe la secuencia de pasos para realizar la tarea.	Situación: Hacer un café. Paso 1: Poner agua en el hervidor. Paso 2: Poner una cucharadita de café en la taza. Paso 3: Poner el agua caliente en la taza. Paso 4: Entregar la taza con café.
3.Incitar	Utilizar gestos e indicaciones no verbales para mostrar y/o dirigir el paso a paso que debe realizar la persona.	Situación: Envasar un producto. -Señalar el producto. -Apuntar la caja. -Imitar el gesto de guardar el producto en la caja.
4.Mostrar	El facilitador realiza el paso de la tarea para que la persona lo imite, realizando esto al mismo tiempo o de forma posterior.	Situación: Armar un cono de helado. -El facilitador realiza la acción y al mismo tiempo la persona lo imita.
5.Guiar	Con el consentimiento de la persona y siempre que sea necesario, el facilitador toma la mano o parte del cuerpo que sea necesaria para realizar la secuencia de la tarea. Considerar que a medida que la persona va realizando la acción, se debe ir desvaneciendo este tipo de apoyo físico.	Situación: Timbrar una bolsa de papel. -El facilitador toma la mano de la persona, la guía a tomar el timbre y luego presiona el timbre en la bolsa de papel hasta que quede marcado.

► Para ti: La necesidad de ajustes razonables en tu empleo son parte de tus derechos. En caso de no recibirlos, tener desafíos para conseguir trabajo o sufrir discriminación, es importante que busques apoyo en tu entorno (familiares, amigos, medico tratante o terapeutas), con el fin de que puedan acompañarte a solicitar apoyos en tu puesto de trabajo, o recibir ayudas municipales o gubernamentales.

6. Bienestar emocional:

Área	Estrategias de apoyo y acompañamiento que pueden entregar familia, amigos y profesionales:
<p>Autoconocimiento y Autoestima</p>	<p>Con apoyo escrito, visual o audiovisual (checklist, esquemas, videos informativos, dibujos, categorizar en colores, etc.), acompañar a la persona autista a:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▷ Identificar sus cualidades y fortalezas. ▷ Comprender el concepto de neurodiversidad y neurodivergencia. ▷ Abordar su proceso diagnóstico así como características de la mente autista. ▷ Abordar mitos y prejuicios en torno al autismo. ▷ Categorizar lo que puede realizar solo/a, lo que requiere acompañamiento y lo que necesita aprender. ▷ Conocer su perfil sensorial y adaptaciones que requiere. ▷ Utilizar bitácora o diario emocional incluyendo: situación o actividad, emoción, sensación física, y acciones para volver a la calma. ▷ Identificar las actividades de la vida diaria que le resultan placenteras, neutras y desagradables. ▷ Conocer, comprender y valorar sus intereses profundos.
<p>Identificación y Expresión emocional</p>	<p>Con apoyo escrito, visual o concreto, acompañar a la persona autista a:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▷ Identificar las emociones básicas y sus funciones usando material visual como círculo de emociones o rueda de emociones de Plutchik. ▷ Identificar cómo las emociones se sienten en el cuerpo mediante uso de imágenes de esquemas corporales y uso de colores para distinguir zona e intensidad. ▷ Apoyar en la expresión emocional mediante tarjetas de comunicación con frases de apoyo: necesito ayuda, me siento triste, quiero salir, etc. ▷ Acompañar en la elección de fidget toys o elementos de autorregulación acordes a sus necesidades sensoriales.



<p>Identificación y Expresión emocional</p>	<p>Con apoyo escrito, visual o concreto, acompañar a la persona autista a:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▷ Identificar las emociones básicas y sus funciones usando material visual como círculo de emociones o rueda de emociones de Plutchik. ▷ Identificar cómo las emociones se sienten en el cuerpo mediante uso de imágenes de esquemas corporales y uso de colores para distinguir zona e intensidad. ▷ Apoyar en la expresión emocional mediante tarjetas de comunicación con frases de apoyo: necesito ayuda, me siento triste, quiero salir, etc. ▷ Acompañar en la elección de fidget toys o elementos de autorregulación acordes a sus necesidades sensoriales.
<p>Manejo de la ansiedad</p>	<p>Con apoyo visual, escrito, imaginativo y dando uso a los contextos naturales, acompañar a la persona autista a:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▷ Comprender qué es la ansiedad, su función y mecanismos (huída, parálisis, afrontamiento). ▷ Identificar situaciones que le generan ansiedad utilizando técnicas como la desensibilización sistemática, para su manejo en imaginación o mediante historias o comics y de forma posterior, en contextos naturales con acompañamiento. ▷ Utilizar como estrategias de afrontamiento análisis de situaciones reales mediante uso de esquemas escribiendo 2 o 3 alternativas para resolverlas anticipando consecuencias. ▷ Identificar pensamientos ansiosos acompañando en la discriminación de creencias racionales o irracionales de estos. ▷ Identificar distorsiones cognitivas (catastrofismo, polarización, comparación, etc.) utilizando técnicas de reestructuración cognitiva. ▷ Entregar estrategias para detener pensamientos catastróficos: Identificar el primer elemento que lleva al pensamiento utilizando palabra de emergencia a elección como “basta”, “stop”. ▷ Favorecer estrategias de relajación con apoyo visual: Mindfulness, respiración en cuadrado, técnica 54321, etc.

Batería Social	<p>Con apoyo escrito y visual acompañar a la persona autista mediante la identificación de:</p> <ul style="list-style-type: none">▷ Masking: Qué es, por qué se utiliza, tipos de enmascaramientos, costos en salud mental e importancia de ser uno mismo sin ocultar sus características y necesidades.▷ Batería social o teoría de las cucharas: Saber qué situaciones sociales le demandan más o menos energía y saber cómo economizar y distribuir en base a sus actividades diarias.▷ Conocer sus estilos de comunicación validando dicha forma: uso de gestos, infodumping, juego paralelo, no uso del contacto visual, etc.
Crisis y Autorregulación	<p>desregulación mediante:</p> <ul style="list-style-type: none">▷ Identificar los tipos de crisis (meltdown, shutdown, burnout) que existen identificando la que más frecuentemente experimenta.▷ Uso de checklist de gatilladores de crisis a nivel sensorial, emocional y de información.▷ Hacer uso de “plan de emergencia”: En apoyo escrito y/o visual, que la persona cuente con: 3 acciones para distraerse, 3 lugares para distraerse, 3 personas o mascotas para distraerse, 3 familiares, amigos y/o profesional para pedir ayuda, 3 números de teléfono de emergencias.▷ Realizar apoyo escrito y/o visual de fácil acceso en el hogar que incluya actividades o elementos que necesite para regularse. <p>Apoyo a la familia:</p> <ul style="list-style-type: none">▷ Es importante que la familia y redes de apoyo tengan conocimiento respecto de las crisis de desregulación emocional que experimenta la persona autista, así como la diferencia entre estas y la descompensación (reacción física/orgánica) o intencionalidad (querer conseguir algo).▷ Cuando no se logran identificar los gatilladores de las crisis, crear un registro que incluya: fecha y hora, conducta, lugar, gatilladores, cómo me sentí, cómo se sintió él/ella, acciones realizadas, con el fin de analizar estrategias.



	<p>▷ Descartar causas de crisis: dificultades físicas como dolores, enfermedad, caídas, alérgicas; contexto familiar como cambios, visitas, rutinas; causas sensoriales; medicamentos como cambios, dosis, horarios.</p> <p>▷ En caso de crisis es fundamental que la familia y/o red de apoyo: sepa que una crisis no es intencional, mantenga la calma, no intente detener la crisis, evitar preguntar ¿Qué pasa? Dado que es una pregunta amplia, usar solo oraciones cortas y claras, usar preguntas cerradas si/no, hacer el espacio sensorialmente amigable evitando elementos de riesgo y reduciendo los estímulos ambientales (ruidos, olores, personas).</p>
<p>Coocurrencias de salud</p>	<p>En la población autista y neurodivergencias en general se dan altos índices de depresión y ansiedad, no solo por el hecho de ser neurodivergentes, sino también como reflejo de apoyos insuficientes a lo largo del ciclo vital, enfoques terapéuticos no neuro afirmativos o acordes a la necesidad de la persona, diagnósticos tardíos o poca visibilización/detección de sus necesidades físicas y/o emocionales. Por lo tanto, es crucial estar atento/a y acompañar a las personas autistas y familias en la identificación de sintomatología asociada a condiciones médicas y/o de salud mental más predominantes como son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Epilepsia • Disautonomía • Problemas gastrointestinales • Dificultades para dormir o insomnio • Estrés Post Traumático (TEPT) • Trastorno de Ansiedad Generalizada (TAG) • Estrés o estrés crónico (Burnout) • Depresión • Ansiedad • Disforia sensible al rechazo • Efectos secundarios de fármacos

Co-ocurrencias con otras neurodivergencias

Apoyar en la identificación de características asociadas a otras neurodivergencias es crucial para poder establecer estrategias de apoyo acordes a su organización psíquica y neurotipo. Dentro de estas se encuentran:

- Atención Divergente (TDA-H)
- Altas Capacidades (AACC)
- Dislexia (dificultad para leer)
- Discalculia (dificultad en el aprendizaje de las matemáticas)
- Disgrafía (dificultad para escribir)
- Dispraxia (dificultad en la motricidad)
- Trastorno Límite de la Personalidad (TLP)
- Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC)
- Trastorno Afectivo Bipolar (TAB)
- Trastorno de Identidad Disociativo (TID)
- Trastorno Afectivo Bipolar (TAB)
- Trastorno de Identidad Disociativo (TID)

7. RELACIONES INTERPERSONALES Y COMUNIDAD:

- ▶ Para familia, amigos y profesionales: Explicar las diferentes relaciones y tipos de cercanía que existe entre las personas, por ejemplo: familia, amigos, pareja, conocidos, personas de la comunidad, desconocidos. Esto se puede abordar por medio de los “círculos de proximidad o confianza”.
- ▶ En las relaciones de pareja, apoyar a identificar y establecer límites, acuerdos en común, consentimientos entre ambas personas, necesidades sensoriales frente al contacto sexo-afectivo, así como autocuidado en la esfera de la sexualidad considerando el uso de métodos anticonceptivos y prevención de Infecciones de Transmisión Sexual (ITS).
- ▶ Además de lo anterior, en personas con mayores necesidades de apoyo, es importante que se otorguen herramientas para que identifiquen sus zonas íntimas, conductas apropiadas e inapropiadas en contextos públicos y privados, así como apoyos visuales y escritos (historias sociales) para prevenir situaciones de riesgo de abuso.
- ▶ Entregar herramientas en base a los temas y tipos de conversación (preguntas generales y personales) que son apropiados en los contextos en los cuáles se desenvuelve la persona autista, por ejemplo: universidad, trabajo o espacios de recreación.
- ▶ Para personas cuidadoras, no estas solo/a:



Área:	Estrategias para tu bienestar:
Emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Los síntomas de frustración, culpa y tristeza son entendibles y normales, dado que está haciendo lo que puede con las herramientas que posee. Para ello, es vital poder expresar sus sentimientos hablando con alguien de confianza, teniendo apoyo profesional, contar con una bitácora emocional donde pueda escribir lo que siente, así como valorando y reconociendo su labor como persona cuidadora. • Estar atento/a a los signos de sobrecarga de estrés: sentirse extenuado, abrumado o ansioso, enojarse o perder la paciencia rápidamente, sentirse solo o aislado de otros, tener problemas para dormir, sentirse triste o desesperanzado, sentir desinterés en actividades de su agrado, etc.
Autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Que la persona cuidadora cuente con red de apoyo (familiar, comunitario, estatal o grupos de apoyo para cuidadores de personas autistas) con el fin de evitar la sobrecarga en una sola persona. • Contar con espacios de autocuidado, los cuales pueden ser tanto en casa, en modalidad online, así como en otros contextos.
Pedir ayuda	<ul style="list-style-type: none"> • Para las personas cuidadoras, a veces es difícil pedir ayuda, dado que puede preocuparse por ser una “carga” o preferir cuidar sin ayuda dado que su familiar requiere altas demandas en el cuidado. Si bien es difícil, se puede comenzar pidiendo ayuda para pequeñas cosas o dividiendo una tarea en pasos más simples, así como preparar una lista (checklist) de las cosas que hay que hacer, dejando que la otra persona elija lo que más le acomoda o puede realizar.

<p>Roles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Diferenciar su rol respecto al cuidado, dado que cuidar implica acompañar y no asistir a la persona autista. Entregar autonomía y oportunidades es clave para que la persona autista sea lo más independiente posible requiriendo menor demanda de cuidado.
<p>Acompañamiento a hermanos/as</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Para hermanos menores de 18 años se sugiere que participen en dinámicas grupales donde se trabajen las fortalezas y desafíos de su hermano/a, puedan compartir experiencias y contar con herramientas apropiadas. • Evitar la parentalización del hermano/a, dado que puede conllevar sobrecarga y coocurrencias de salud mental, como estrés constante, ansiedad o depresión, por tener un rol de responsabilidad en el cuidado de su hermano/a. • Prevenir la sobre exigencia hacia el hermano por el hecho de contar con mayores herramientas para desenvolverse en la vida cotidiana. • Es importante que los padres dispongan tiempo para escuchar las preocupaciones de sus hijos, brindar apoyo profesional si lo requieren, así como contar con una distribución equitativa de los tiempos de calidad.

8. MUJERES Y DISIDENCIAS:

Consideraciones:

- ▶ Las nuevas conceptualizaciones visualizan sesgos de género al haber un subregistro y menor visibilización de mujeres y disidencias diagnosticadas, asociado por una parte, con las variables en las habilidades sociales y desarrollo lingüístico considerando normas culturales y sociales, investigaciones mayormente realizadas con niños y hombres cis, deficiencias en las técnicas de detección o diagnóstico, así como falta de señales de “alerta” en población infanto-juvenil de mujeres y disidencias.
- ▶ Por lo anterior, es imprescindible el acompañamiento de adultos autistas disidentes



sexo-genéricamente ante los desafíos sociales y de empleabilidad que puedan enfrentar, con el fin de prevenir situaciones de discriminación o acoso.

► Tanto para los investigadores como para las personas que trabajan o están involucradas directa o indirectamente con las comunidades autistas, es necesario que posean enfoques neuro afirmativos así como reflexionar y llevar a la práctica respecto de cómo la interseccionalidad y las influencias del contexto social afectan a las personas autistas, y considerar las experiencias de grupos raciales, sexuales y de género, evitando discursos patologizantes y capacitistas.

A medida que transcurre el ciclo vital, todas las personas experimentan cambios físicos y psicológicos, dentro de estos, las mujeres y disidencias experimentan cambios hormonales, como en los procesos de transición de género, los periodos de menstruación y menopausia, así como muchas personas enfrentan los desafíos de la maternidad. Siendo autista, estas etapas y procesos pueden presentar mayores desafíos, dado que, además de tus propias vivencias, experiencias y subjetividad, se deben considerar factores asociados a tus necesidades, como son: la adaptación a los cambios, tu procesamiento y perfil sensorial, así como los desafíos en la esfera socio comunicativa, siendo fundamental la identificación de tus fortalezas y necesidades de acompañamiento en dichos periodos. Por lo anterior, se sugiere:

Transición de género:

► Los entornos sociales pueden ser espacios donde no se valide ni se afirme la identidad de género de las personas autistas, especialmente cuando se encuentran en el periodo de infancia o adolescencia. Estas circunstancias pueden generar que las personas autistas se cuestionen respecto de su identidad o no se les brinde la oportunidad de explorar o reconocerse, repercutiendo en su salud mental y en su inclusión social.

► Sumado a lo anterior, muchas personas autistas pueden presentar desafíos importantes para comunicar cómo se sienten respecto de su género, requiriendo el acompañamiento profesional adecuado para poder contar con las herramientas necesarias para expresarlo.

► Es importante que la familia, amigos, instituciones y redes de apoyo profesional o comunitario respeten la vivencia subjetiva de la diversidad sexo-genérica de la persona autista y permitan la libre exploración del género, **acorde** a la etapa evolutiva de la persona, creando espacios seguros y bien tratantes para ello.

► Que profesionales, tutores y redes de apoyo presenten conocimiento e información desde la conceptualización de la diversidad de género como un espectro, ofreciendo información clara y concreta a las familias y personas autistas respecto de las diferencias entre: identidad de género, orientación sexual, y expresión de género.

- ▶ Para un adecuado acompañamiento profesional, llevar a cabo planes de educación sexo afectivos genéricos acordes a las necesidades individuales de la persona autista así como adaptados con apoyos escritos, visuales o esquemas, con la finalidad de entregarle información clara y comprensiva respecto de las alternativas terapéuticas, implicancias y procesos.
- ▶ Acompañar a las familias de manera respetuosa para poder afrontar los desafíos personales de los procesos de identidad y transición de género, así como entrega de estrategias para convivir con las incertidumbres en el proceso de exploración e identificación.

Periodo perinatal, parto y lactancia:

- ▶ Disponer de pautas que ayuden a comprender los cambios físicos y emocionales que ocurren durante el periodo pre y post natal.
- ▶ Durante el embarazo y post parto las personas gestantes se pueden sentir más estresadas, deprimidas y ansiosas, por lo que es crucial que cuenten con acompañamiento profesional para prevenir coocurrencias de salud mental.
- ▶ En el parto, disponer de escalas para medir la intensidad del dolor, ya que les puede costar trabajo cuantificar y comunicar los dolores de parto. También es importante anticipar respecto a los horarios, exámenes que se realizarán, horarios de visita, procedimientos a realizar, etc.

Menstruación y Menopausia:

- ▶ Es fundamental que los sistemas de salud y profesionales informen sobre los cambios físicos y emocionales que conlleva la menstruación y menopausia, entregando herramientas visuales y escritas para que puedan identificar, comprender y afrontar estas etapas.
- ▶ Contar con un sistema de registro ya sea en el celular o en un calendario, los días o probables fechas que estará con el ciclo menstrual, con la finalidad de contar con productos de higiene (toalla higiénica, tampones, copa menstrual, etc.) durante esos días; así como, para anticiparse, ya que pueden presentar desafíos para realizar sus actividades cotidianas, como ir al trabajo, universidad, lugares de entretenimiento, etc.
- ▶ Disponer de alarmas o apoyos visuales como checklist diarios, dónde se recuerde y marque el cambio del producto de higiene menstrual durante el día, a fin de promover su autocuidado.



Sobre autores/autoras y colaboradores/colaboradoras

María Aggio: Profesora de Enseñanza Primaria y Profesora de Educación Especial, ejerciendo la docencia desde el año 1990. Certificada en el Modelo DIR® por el ICDL (Internacional Council on Developmental and Learning Disorders, creado por el Dr. Stanley Greenspan y la Dra. Serena Wieder). Trabaja en el CETNA – Fleni, desde el año 2001, en la Escuela Terapéutica y coordinando el área de Floortime.

Helena Candia: Doctora en Psicología Clínica y de la Salud. Licenciada en Psicología (Col M-21881). Máster en Psicología General Sanitaria por la Universidad Autónoma de Madrid. Directora Técnica de la Federación de Autismo FESPAU. Cuenta con amplia experiencia en el apoyo a personas autistas y sus familias, campo en el que ha recibido formación en modelos y herramientas específicas. Es terapeuta acreditada en el modelo PACT (Paediatric Autism Communication Therapy) por la Universidad de Manchester.

Natalia de Francisco: Licenciada en psicología por la Universidad Autónoma de Madrid. Experiencia como profesional en el centro Leo Kanner. Actualmente es Terapeuta especializada en personas autistas de AAF, y forma parte del equipo docente del área de Formación de Autismo Sevilla. Autora de la guía “Aprendo en el Recreo”, coordinadora del blog de materiales de Autismo Sevilla y asesora en proyectos educativos.

Ana Gonzalez Navarro: Licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid (1999) es cofundadora y miembro de la Dirección Técnica del Equipo Deletrea. Con más de 25 años de experiencia, realiza diagnósticos y apoyo a personas Autistas y sus familias a lo largo del ciclo vital. Autora o coautora de libros y artículos especializados, incluyendo publicaciones sobre intervención, evaluación y formación en autismo. Ha participado como formadora en asociaciones, universidades y congresos nacionales e internacionales, contribuyendo al avance en el conocimiento del Autismo.

Juana María Hernandez: Psicóloga, ha sido miembro del Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid. Entre los años 2000 y 2008 ha sido presidenta de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI), docente y formadora. Ha sido profesora asociada del Departamento de Psicología Evolutiva de la Universidad Autónoma de Madrid.

Agustín Illera: Licenciado en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad del País Vasco y Diplomado en Magisterio (escuela de Vitoria) y Logopedia (ICH/ Universidad Com-

plutense Madrid). A partir del año 1987 se desempeñó su actividad laboral en la Asociación GAUTENA, (Asociación de Padres y Familiares de Personas con Autismo de Guipúzcoa).

Diego Infante Schkolnik: Autista, activista y conferencista. Promueve la inclusión y los derechos de las personas Autistas. Además es masoterapeuta y actualmente trabaja en Sendero de Chile.

Valeria Jiménez: Fonoaudióloga. Diploma de Postítulo Condición del Espectro Autista: Enfoque Transdisciplinario de la Universidad de Valparaíso. Certificada en PEERS® Adolescentes de UCLA Program for the Education and Enrichment of Relational Skills, University of California, TEACCH® Fundamentals of Structured TEACCHing Training por The University Of North Carolina, PECS® Sistema de comunicación por intercambio de imágenes por Pyramid Educational Consultants Spain, H.A.P.PY.-Coach® y formación en evaluación en personas autistas.

María Merino: Dra en Ciencias de la Educación (UBU), Licenciada en Psicología (USAL) y Licenciada en Psicopedagogía (UNED). Gestiona la dirección técnica de Fundación Miradas y del programa BBMIRADAS desde 2020 en Autismo Burgos, ha desarrollado y dirigido el programa APITEA (Apoyo Psicosocial Integral a personas autistas sin discapacidad intelectual Autismo Burgos) desde 2006 hasta el año 2021. Docente de psicobiología Universidad de Burgos.

Wilson Mora Saldivia: Es Psicólogo titulado de la Universidad Santo Tomás (Chile). Así mismo, cuenta con Postítulo en Familia e Infancia de la Universidad de la Frontera (Chile) y Master in Child and Youth Study de Mount Saint Vincent University (Canadá). Es terapeuta certificado y entrenador asociado a Reino Unido en PACT de University of Manchester (Reino Unido) y terapeuta certificado en ESDM de UC Davis MIND Institute (EE.UU.). Además, cuenta con formaciones en diversos modelos basados en evidencia y evaluación en Autismo a lo largo del ciclo vital. Experiencia como psicólogo clínico y educativo, así como docente de pre y post-grado. Actualmente es parte del comité asesor en el diseño de la política provincial de Autismo en Nova Scotia, Canadá.

Ignacio Muñoz Delaunoy: Doctor en Historia y Director de Educación Continua de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales de la Universidad Andrés Bello, desde donde impulsa programas de formación docente orientados a la transformación educativa, la inclusión y el bienestar socioemocional. Actualmente dirige el proyecto nacional A Convivir se Aprende del Ministerio de Educación de Chile. Es autor y editor de publicaciones en las áreas de la filosofía de la historia, la inclusión, discapacidad intelectual, educación socioemocional y docencia universitaria: Hayden White y la historiadores: la historia como literatura (2022), Conversacio-



nes íntimas sobre discapacidad intelectual y del desarrollo (2022), Autismo: retos y desafíos en inclusión educativa y calidad de vida (2023) y Desafíos para la Docencia Universitaria en la Era Digital (2022).

Julia Robles: Directora de HoDARI. Psicóloga y máster en Metodología de las Ciencias del Comportamiento y la Salud por la Universidad Autónoma de Madrid. Acreditada como psicóloga sanitaria y educativa. Terapeuta acreditada en PACT (Paediatric Autism Communication Therapy) y Senior PACT Trainer. Terapeuta acreditada en Programa MYmind (mindfulness para niños, niñas y jóvenes con TDAH y autistas y sus familias). Terapeuta CFT (Compassion Focused Therapy). Profesora certificada de Yoga para la infancia por Yoga&Kids (Formación reconocida por Yoga Alliance International).

Nicole Ruz Silva: Psicóloga y persona autista. Magíster en Psicología Clínica de la Universidad Andrés Bello, Diploma de Postítulo en Condición del espectro autista en niños y adolescentes de la Universidad de Chile, Diplomatura en autismo en niñas, mujeres y adultas de la Universidad CAECE, Argentina, y Diplomada en Modelo A.M.A.R.: Estrategias de evaluación e intervención en la infancia por Sociedad de Apego y Complejidad Infantil. Certificada como entrenadora metodología PEERS® de UCLA Program for the Education and Enrichment of Relational Skills, University of California, y Certificación en Terapia Focalizada en Emociones (TFE) Individuos por ICEEFT, Centro Mexicano EFT y TFE Chile.

Ana María Pérez de Arce: Es miembro del Directorio de Fundación Apoyo Autismo Chile y madre de un joven con la condición del espectro autista de 22 años. Autora del prólogo del libro: " Autismo: Retos y Desafíos para la Inclusión Educativa y Calidad de Vida". Expositora en diversas instancias en donde se le ha invitado a hablar de su experiencia de vida y autismo. Ha dedicado parte importante de su vida a trabajar para abrir espacios para las personas autistas y sus familias.

Lilia Siervo Briones: Educadora Diferencial, Directora del Diplomado en Inclusión Educativa y Social de Personas con la Condición del Espectro Autista de la Universidad Andrés Bello. Directora de Fundación Apoyo Autismo Chile. Con formación en sistemas de comunicación alternativa y aumentativa, evaluación y apoyos en personas Autistas. Coach H.A.P.P.Y®. Autora de diversas publicaciones tales como: Condición del Espectro Autista, evaluación, apoyos y calidad de vida; Guía para la inclusión del estudiante Autista en el contexto educativo (adaptada a lectura fácil), Guía para la inclusión social de la persona con la condición del Espectro Autista (escrita en lectura fácil), Conversaciones íntimas sobre discapacidad intelectual y del desarrollo y Autismo: retos y desafíos para la inclusión educativa y calidad de vida.

Referencias bibliográficas:

Autor pictogramas: Sergio Palao. Origen: ARASAAC (<http://www.arasaac.org>). Licencia: CC (BY-NC-SA). Propiedad: Gobierno de Aragón (España).

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: Author.

Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI). (s.f.). Obtenido de <http://aetapi.org>

Association for Science Autism Treatment. (s.f.). Obtenido de <https://asatonline.org>

Autism Society. (s.f.). Obtenido de <https://www.autismsociety-nc.org/treatment/>

Balabanovska, M., Leadbitter, K., Jurek, L., Mengarelli, F., Falissard, B., Ngan, N., Aldred, C., Green, J., & Geoffray, M.-M. (2025). Parent and professional perspectives on implementing the Pediatric Autism Communication Therapy: A mixed-methods analysis. *Autism*, 29(1), 102-117. <https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.1177/13623613241262943>

Bartmess, E. (s.f.). Reseña de Saber por qué: personas autistas diagnosticadas en la edad adulta hablan sobre la vida y el autismo. *Disability Studies Quarterly*.

Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Sentimientos de soledad en TEA: Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*, 71(2), 447-456. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00156>

Beamish, W., Bryer, F., & Klieve, H. (2014). Transitioning children with autism to Australian schools: Social validation of important teacher practices. *International Journal of Special Education*, 29.

Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 1151-1156.

Birkett, L., McGrath, L., & Tucker, A. (2007). Muting, filtering and transforming space: Autistic children's sensory 'tactics' for navigating mainstream school space following transition to



secondary school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 894–910. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0218-7>

Brueggemann, B., Brewer, E., Henry, K., Roy, A., & Schmitz, G. (2021). El año en retrospectiva. *Disability Studies Quarterly* (DSQ).

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (2005). *Making humans beings human: Bioecological perspectives on human development*. Sage Publications.

Canadian Academy of Health Sciences. (2022). Autism in Canada: *Considerations for future public policy development: Weaving together evidence and lived experience*. The Oversight Panel on the Assessment on Autism, CAHS. <https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/CAHS-Autism-in-Canada-Considerations-for-future-public-policy-development.pdf>

Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Comprender las razones, contextos y costos del camuflaje para adultos autistas. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 1899-1911.

Castro, P. et al (2016) Actitudes hacia las personas con minusvalía. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 25-45.

Charman, T., Pellicano, L., Peacey, L. V., Peacey, N., Forward, K., & Dockrell, J. (2011). What is good practice in autism education? *UCL Institute of Education*. <http://www.autismeducation-trust.org.uk/good-practice/good%20practice%20report.aspx>

Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11). (2019). Organización Mundial de la Salud.

Cochran Database. (s.f.). Obtenido de <https://www.cochranlibrary.com>

Conn, C. (2019). Autism, pedagogy and education: Critical issues for value-based teaching. *Palgrave Macmillan*.

Conrad, C. E., Jørgensen, R., Amstrup, C., Gottschau, T. E., Thomsen, P. H., & Lauritsen, M. B. (2024). "It Seems Much More Enjoyable Now": Parental Perception of Relational Change from

Participating in Paediatric Autism Communication Therapy (PACT). *Children* (Basel, Switzerland), 11(7), 838. <https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.3390/children11070838>

Davidson, J. (2010). 'It cuts both ways': A relational approach to access and accommodation for autism. *Social Science & Medicine*, 70(2), 305-312. <https://doi.org/10.1016/j.socsci-med.2009.10.017>

Deletrea, en Fonseca Pedrero, E. (Coord.). (2021). Manual de tratamientos psicológicos, infancia y adolescencia, capítulo: "Tratamientos psicológicos para el trastorno de espectro autista". Editorial Pirámide.

Deletrea. (2022). Inflexibilidad en los niños con TEA. Editorial CEPE.

Deletrea. (2019). Trastornos del espectro autista de alto funcionamiento. Otra forma de aprender. Editorial CEPE.

Díaz, C., & CDIAT Asprona-Adapei. (2019). Guía básica sobre atención temprana y transformación. *Plena Inclusión España*. https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/atencion_temprana_bbppinteractivo.pdf

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 788-797.

Division for Early Childhood. (2014). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014*. <http://www.dec-sped.org/dec-recommended-practices>

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 788-797.

Dunst, C. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201. [https://doi.org/10.1016/S0270-4684\(85\)80012-4](https://doi.org/10.1016/S0270-4684(85)80012-4)

Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking early intervention." *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104. <https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.1177/027112140002000205>

Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141-149. <https://doi.org/10.1177/00224669020360030401>



Dunst, C. J. (2023). Meta-analyses of the relationships between family systems practices, parents' psychological health, and parenting quality. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(18), 6723. <https://doi.org/10.3390/ijerph20186723>

Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and professional helpgiving practices. *Family Relations*, 51(3), 221–229. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00221.x>

Dunst, C. J., & Espe-Sherwindt, M. (2017). Contemporary early intervention models, research and practice for infants and toddlers with disabilities and delays. In J. M. Kauffman, D. P. Hallahan, & P. C. Pullen (Eds.). *Handbook of special education* (2nd ed., pp. 831-849). Taylor & Francis.

Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International Journal of Pediatrics*, 2009, 576840. <https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.1155/2009/576840>

Early Start Denver Model. (s.f.). Obtenido de <https://www.esdm.co/>

Escorcía, C., & Rodríguez, L. (2019). *Prácticas de atención temprana centradas en la familia y en entornos naturales* (1era ed.). Universidad Nacional de Educación a Distancia.

Eurlyaid – The European Association on Early Childhood Intervention. (2019). *Recommended practices in early childhood intervention: A guidebook for professionals*. <https://www.eurlyaid.eu/eciguidebook-englishversion/>

Fontil, L., Gittens, J., Beaudoin, E., & Sladeczek, I.E. (2019). Barriers to and facilitators of successful early school transitions for children with autism spectrum disorders and other developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(6), 1866-1881. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03938-w>.

Forbes, G. (2022). How do autistic people fare in adult life and can we predict it from childhood? *Autism Research*, 16. <https://doi.org/10.1002/aur.2868>

Fuentes-Biggi, F., et al. (2006). Guía de buenas prácticas para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43(7), 425-438.

Gates, J. A., et al. (2017). Efficacy of group social skills intervention for youth with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 52, 164-181.

Garrido, L; González, B. (2019). Guía de Apoyo Activo: No se trata de lo que haces sino cómo lo haces. Plena Inclusión España.

Ghanouni, P., & Quirke, S. (2023). Resilience and coping strategies in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53, 456-467.

Guldberg, K. (2020). Developing excellence in autism practice: *Making a difference in education*. Routledge.

González Navarro, A. (2009). *El síndrome de Asperger: una guía para profesores, familiares y compañeros*. Editorial CEPE.

Gray, C., & Garand, J. D. (1993). Social stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior*, 8(1), 1-10.

Green, J., Leadbitter, K., Ainsworth, J., & Bucci, S. (2022). An integrated early care pathway for autism. *The Lancet. Child & adolescent health*, 6(5), 335-344. [https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.1016/S2352-4642\(22\)00037-2](https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.1016/S2352-4642(22)00037-2)

Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Hudry, K., Byford, S., Barrett, B., Temple, K., Macdonald, W. & Pickles, A. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 375(9732), 2152-2160.

Grupo de Consultoría Autista del Proyecto Rumbo. Federación Autismo Castilla y León, Confederación Autismo España. (2024). Guía fácil de ocio para personas autistas.

Happé, F., & Frith, U. (2020). Annual Research Review: Looking back to look forward-changes in the concept of autism and implications for futures research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.

Healy, S., et al. (2018). The effect of psychological activity interventions on youth with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Autism Research*, 11(6), 818-833.



Howe, F. E., & Stagg, S. D. (2016). How sensory experiences affect adolescents with an autistic spectrum condition within the classroom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1656-1668.

Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness*. Delacorte.

Kasari, C., Brady, N., Lord, C., & Tager-Flusberg, H. (2013). Assessing the minimally verbal school-aged child with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 6(6), 479-493. <https://doi.org/10.1002/aur.1334>

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*, 53(4), 431-439.

Koegel, R., Fredeen, R., Kim, S., Denial, J., Rubinstein, D., & Koegel, L. (2012). Using perseverative interest to improve interactions between adolescents with autism and their typical peers in school settings. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 14(3), 133-141.

Larraceleta González, A. (2018). Intervenciones focalizadas basadas en la evidencia dirigidas al alumnado con trastorno del espectro autista. *Siglo Cero*, 49(2), 73-87. <https://doi.org/10.14201/scero20184927387>

Lawrence, C. (2019). Understanding autism. In C. Lawrance (Ed.), *Teacher education and autism: A research-based practical handbook* (pp. 15-22). Jessica Kingsley Publishers.

Leadbitter, K., Buckle, K. L., Ellis, C., & Dekker, M. (2021). Autistic Self-Advocacy and the Neurodiversity Movement: Implications for Autism Early Intervention Research and Practice. *Frontiers in Psychology*, 12, 635690-635690. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.635690>

Leadbitter, K., Macdonald, W., Taylor, C., Buckle, K. L., & the PACT Consortium* (2020). Parent perceptions of participation in a parent-mediated communication-focussed intervention with their young child with autism spectrum disorder. *Autism: the international journal of research and practice*, 24(8), 2129-2141. <https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.1177/1362361320936394>

Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., & Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 894-910. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0218-7>

Lievore, R., Cardillo, R., & Mammarella, I. C. (2023). Let's face it! The role of social anxiety and executive functions in recognizing others' emotions from faces: Evidence from autism and specific learning disorders. *Development and Psychopathology*, 35(1), 1–14.

Liu, F. B. (2024). Adultos autistas en China y los Países Bajos: Integración comunitaria y satisfacción vital informadas por un representante. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(12), 3186-3200. <https://doi.org/10.1177/13623613241258182>

Lockwood, G., Milner, V., Spain, D., Happé, F., & Colvert, E. (2020). Barriers to autism spectrum disorder diagnosis for young women and girls: A systematic review. *Revista Journal of Autism and Developmental Disorders*, 454-470.

Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B., Carr, T., de Vries, P. J., Dissanayake, C., Divan, G., Freitag, C. M., Gotelli, M. M., Kasari, C., Knapp, M., Mundy, P., Plank, A., Scahill, L., Servili, C., Shattuck, P., Simonoff, E., ... McCauley, J. B. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *Lancet (London, England)*, 399(10321), 271–334. [https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.1016/S0140-6736(21)01541-5)

Lupien, S. J., & McEwen, B. S. (1997). The acute effects of corticosteroids on cognition: Integration of animal and human model studies. *Brain Research Reviews*, 24(1), 1-27.

Mandy, W., Murin, M., Baykaner, O., Staunton, S., Cobb, R., Hellriegel, J., Anderson, S., & Skuse, D. (2016). Easing the transition to secondary education for children with autism spectrum disorder: An evaluation of the Systemic Transition in Education Programme for Autism Spectrum Disorder (STEP-ASD). *Autism*, 20(5), 580-590. <https://doi.org/10.1177/1362361315598892>

Mallipeddi, N., & VanDaalen, R. (2022). Intersectionality within critical autism studies: A narrative review. *Autism Adulthood*, 281-289.

Martos Pérez, J., Ayuda Pascual, R., Freire Prudencio, S., González Navarro, A., & Llorente Comí, M. (2006). *El Síndrome de Asperger: Otra forma de aprender*. Madrid: Dirección General de Promoción Educativa.

Marsh, A., Spagnol, V., Grove, R., & Eapen, V. (2017). Transition to school for children with autism spectrum disorder: A systematic review. *World Journal of Psychiatry*, 7(3), 184-196. <https://doi.org/10.5498/wjp.v7.i3.184>



Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcells-Balcells, A., Garcia-Ventura, S., Giné, C., & Cañadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 94, 103495. <https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.1016/j.ridd.2019.103495>

Merino, M., & colaboradores. (2022). *Mujeres y autismo: La identidad camuflada*. Altaria.

Monk, R., Whitehouse, A. J. O., & Waddington, H. (2022). The use of language in autism research. *Trends in Neurosciences*, 45(11), 791–793. <https://doi.org/10.1016/j.tins.2022.08.009>

Montagut, M., Mas, M., Fernández, M., & Pastor, G. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología*, 42-54.

Murray, D., Milton, D., Green, J., & Bervoets, J. (2023). The human spectrum: A phenomenological enquiry within neurodiversity. *Psychopathology*, 56(3), 220–230. <https://doi.org/10.1159/000526213>

National Institute for Health and Care Excellence. (2021). *Autism spectrum disorder in adults: Diagnosis and management*. NICE Guideline nº GC142. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>

NCAEP. (2020). The National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team del Frank Porter Graham Child Development Institute.

NICE. (2018). *National Institute for Health and Care Excellence*. <https://www.nice.org.uk>

Paula, I. (2015). *La ansiedad en el autismo: Comprenderla y tratarla*. Alianza Editorial.

Paula, I. (2023). *El trauma complejo en el autismo: La urgencia de una intervención sensible*. Alianza Editorial.

Pellecchia, M., Mandell, D. S., Beidas, R. S., Dunst, C. J., Tomczuk, L., Newman, J., Zeigler, L., & Stahmer, A. C. (2023). Parent coaching in early intervention for autism spectrum disorder: A brief report. *Journal of Early Intervention*, 45(2), 185–197. <https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.1177/10538151221095860>

Pickles, A., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., Gammer, I., Lowry, J., Vamvakas, G., Byford, S., Aldred, C., Slonims, V., McConachie, H., Howlin, P., Parr, J.

R., Charman, T., & Green, J. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): Long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet*, 388(10059), 2501–2509. [https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.1016/S0140-6736\(16\)31229-6](https://doi-org.ezproxy.msvu.ca/10.1016/S0140-6736(16)31229-6)

Prizant, B., & Wetherby, A. (2001). *Communication and symbolic behavior scales developmental profile (CSBS)*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Reichow, B., et al. (2013). Cochrane review: Social skills groups for people aged 6 to 21 with spectrum disorder. *Evidence Based Child Health*, 7(8), 266-315.

Reichow, B., et al. (2018). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9(5), CD009260.

Rivière, A., & Martos, J. (1997). *El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas*. Madrid: Apna-lmserso.

Rogers, S., Dawson, G., & Vismara, L. (2012). *An early start for your child with autism: Using everyday activities to help kids connect, communicate, and learn*. Guilford Press.

Roggman, L., Boyce, L., & Innocenti, M. (2008). *Developmental parenting: A guide for early childhood practitioners*. Brookes Publishing

Ruggieri, V., & Arberas, C. (2016). Autismo en las mujeres: Aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Revista de neurología*, S21-S26.

Salvadó-Salvadó, B., Palau-Baduell, M., Clofent-Torrentó, M., Montero-Camacho, M., & Hernández-Latorre, M. A. (2012). Modelos de intervención global en personas con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 54(Supl. 1), S63-S71. <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2011710>

Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J. I., Crank, J., Albarran, S. A., Raj, S., Mahbub, P., & Woynaroski, T. G. (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychological Bulletin*, 146(1), 1–29. <https://doi.org/10.1037/bul0000215>

Shattuck, P. T., Garfield, T., Roux, A. M., Rast, J. E., Anderson, K., Hassrick, E. M., & Kuo, A. (2020): “Services for adults with autism spectrum disorder: A systems perspective”, en *Current psychiatry reports*, 22, 1-12.



Shelden, M. L., & Rush, D. (2013). *The early intervention teaming handbook: The primary service provider approach*. Brookes Publishing.

Sille, I., & García, M. (2022). Neurodivergentes en la Universidad Nacional de la Plata. *Interseccionalidades: Información, dificultades, apoyos y ajustes a lo largo de la trayectoria académica*.

Stevenson, J. L., Harp, B., & Gernsbacher, M. A. (2011). *Infantilización del autismo*. *Disability Studies Quarterly*, 31(3).

Sukkar, H., Dunst, C., & Kirkby, J. (Eds.). (2017). *Early childhood intervention: Working with families of young children with special needs*. Routledge.

Tomczuk, L., Stewart, R. E., Beidas, R. S., Mandell, D. S., & Pellecchia, M. (2022). Who gets coached? A qualitative inquiry into community clinicians' decisions to use caregiver coaching. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 26(3), 575–585. <https://doi.org.ezproxy.msvu.ca/10.1177/13623613211059499>

UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca y marco de acción sobre necesidades educativas especiales: Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: Acceso y calidad*.

Ventoso, R. (2005). ¿Qué es el autismo? La lógica del autismo: Claves para comprender. Retrieved from <https://apna.es/2020/10/23/logica-del-autismo-claves-para-comprender/>

Vidriales, R., Plaza, M., Gutiérrez, C., & Hernández, C. (2019). El cuidado de mi salud: Guía práctica para la promoción de la salud de las personas mayores con trastornos del espectro del autismo. *Confederación Autismo España*.

Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology*, 734-749. *What Works Clearinghouse*. (s.f.). Obtenido de <https://ies.ed.gov/ncee/wwc/>

Yu, Y., McGrew, J. H., & Bolor, J. (2019). Effects of caregiver-focused programs on psychosocial outcomes in caregivers of individuals with ASD: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(12), 4761-4779. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04181-z>

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaillancourt, T., Bryson, S., Smith, I., Fombonne, E., Roberts, W., Waddell, C., Thompson,

A., & the Pathways in ASD Study Team. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1908-1917.

Bibliografía y recursos recomendados:

Bögels, S. y Restifo, K. (2014). *Mindful Parenting: A guide for mental health practitioners*. W W Norton.

Gilbert, P. (2015). *Terapia centrada en la compasión: Características distintivas*. Desclée De Brouwer.

Fundación Apoyo Autismo Chile Epaa. (2020). *Guía para la inclusión de la persona con la Condición del Espectro Autista en el contexto escolar adaptado a lectura fácil*.

Fundación Apoyo Autismo Chile Epaa. (2021). *Guía para la inclusión social de la persona con la Condición del Espectro Autista diseñada en lectura fácil*.

Fundación Apoyo Autismo Chile Epaa. (2023). *Guía Club de amigos y amigas: Todos y todas somos parte*.

Gilbert, P. (2019). *La mente compasiva: Una nueva forma de enfrentarse a los desafíos vitales*. Eleftheria.

Kabat-Zinn, J. y Kabat-Zinn, M. (2014). *Padres Conscientes, Hijos Felices*. Faro Editorial.

Murray, D., Lesser, M., Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. SAGE Publications and The National Autistic Society, Vol 9(2) 139–156. <https://doi.org/10.1177/1362361305051398>

Paula, I. (2015). *La ansiedad en el autismo: Comprenderla y tratarla*. Alianza Editorial.

Paula, I. (2023). *El trauma complejo en el autismo: La urgencia de una intervención sensible*. Alianza Editorial.

Siervo, L., Contreras, J., & Muñoz, I. (2023). *Autismo: Retos y desafíos en inclusión educativa y calidad de vida*.



Reaño, E. (2023). *¿Qué es el autismo?: Reflexiones desde el Paradigma de la Neurodiversidad*. Ernesto Reaño Carranza.

Rogers, S. y Dawson, G. (2015). *Modelo Denver de atención temprana para niños pequeños con autismo: Estimulación del lenguaje, el aprendizaje y la motivación social*. Autismo Ávila.

Rogers, S., Dawson, G. y Vismara, L. (2012). *An Early Start for Your Child with Autism: Using Everyday Activities to Help Kids Connect, Communicate, and Learn*. Guilford Press.

Vara, P., & Siervo, L. M. (2022). *Conversaciones íntimas sobre discapacidad intelectual y del desarrollo*.

<https://www.pacttraining.co.uk/wp-content/uploads/2021/10/Autistica-evidence-summary-2018.pdf>

<https://www.autistica.org.uk/downloads/files/Autistica-Support-Plan.pdf>

La revista autista - @autiblogthemagazine



La Guía "Ciclo vital en el Espectro Autista: conversaciones y recomendaciones", ha sido diseñada en un lenguaje claro y sencillo, la cual pretende aportar a la comprensión de lo que hoy sabemos del Autismo. La Guía se encuentra disponible para toda persona que desee acercarse a una mirada más amable, por medio de recomendaciones y acciones concretas, para avanzar en aquello que hoy conocemos como enfoques respetuosos, desde la valoración de la identidad Autista y con esfuerzos que promuevan el bienestar y calidad de vida; entendiendo la responsabilidad que tenemos como comunidad, de tal manera de ofrecer todas las oportunidades de participación social y cuidados; cuidados desde la consideración y dignidad inviolable de la condición humana.

ISBN: 978-956-420-661-5



9 789564 206615