https://doi.org/10.17163/abyaups.85.660

Trastorno del Espectro Autista (TEA) desde las aulas educativas: una realidad

María Elisa Ordóñez Vásquez
Universidad Politécnica Salesiana, Ecuador
mordonezv@ups.edu.ec
https://orcid.org/0009-0000-3722-3943

Introducción

Las incógnitas que surgen alrededor de un diagnóstico temprano de alguna forma de trastorno, que muchas veces la familia no espera, pueden llegar a ser agobiantes y frustrantes, pues la llegada de un bebé a casa supone que también llega con un estado de felicidad perfecta. Al transcurrir los primeros años de vida se pretende que el niño o la niña cumpla con requisitos, habilidades, gestos y situaciones propias para su edad, pero ¿qué pasa cuando esto no es así? Los padres comienzan a experimentar sentimientos acompañados de un sinnúmero de porqués: ¿por qué no lo hace?, ¿por qué no habla?, ¿por qué no responde?, ¿por qué de sus movimientos?; los cuales sin duda llevarán a la respuesta clara de un diagnóstico poco esperado, y es ahí cuando las familias comienzan un proceso poco usual, hasta llegar con el especialista que lo dice: Trastorno del Espectro Autista (TEA). Esta es una condición de vida de tipo genético, con implicaciones en el desarrollo social, emocional y en la comunicación no verbal. Es mayormente diagnosticada en la primera infancia cuando, con intervención, apoyo neurológico, psicopedagógico, terapias sensoriales, cognitivas, sociales, de lenguaje y de inclusión escolar, se puede favorecer significativamente el bienestar y mejorar la calidad de vida de niños y niñas con autismo. Nunca se espera esta conclusión al porqué el hijo/a no cumplía, no se veía este panorama. Una realidad que viven un centenar de familias de Ecuador y de alrededor del mundo, con demasiadas preguntas y

pocas respuestas, las que al trascurrir los meses irán siendo contestadas por profesionales allegados al TEA. Se comenzará con el diagnóstico, se pasará por el duelo de la aceptación y luego al caminar terapéutico, hasta que llegará el día de la escolaridad y aquí es donde la realidad de la *inclusión educativa* se hace presente. Muchas veces se vuelve un desafío constante para padres, madres, niños, terapistas e instituciones, que no siempre están dispuestas o preparadas y que cerrarán sus puertas sin explicación aparente, mientras que otras instituciones con corazones abiertos, con o sin preparación, se mostrarán dispuestas a tomar el reto. No se puede hablar de que exista una fórmula perfecta para llegar a una correcta inclusión educativa, hay procesos por los que se debe pasar y obstáculos que superar, como sociedad falta mucho, pues la *inclusión* es un derecho que todos y todas las personas con discapacidad deben tener. Dentro de la Constitución es un derecho convertido en una política pública; sin embargo, es poco ejecutada, se da por hecho que está clara, pero la sociedad lo ve muy lejano, distante de su realidad inmediata mientras no se le presente la oportunidad de cerca de tener y compartir con una persona con discapacidad o con una condición de vida diferente a lo esperado. Solo ahí, cuando llega, se pretende hacerlo y, por qué no decirlo, las buenas intenciones sobran y las propuestas son válidas, pero eso no es todo, va más allá, se debe permitir conscientemente que se respete el derecho a la inclusión creando espacios reflexivos, educables, para poder hacer intencionalmente lo correcto, brindando una educación para todos, pues de otro modo esta situación de inclusión no será verdadera. El reto es de todos y todas, que desde cada uno de los espacios se pueda comprender y conocer que el autismo va más allá de buenas intenciones, es educar a una sociedad en la cultura del respeto y la aceptación, ponerse en el lugar de cada una de las personas con TEA y entenderla desde su perspectiva de comportamientos literales, poco flexibles e inusuales.

Objetivos

Inclusión educativa de los niños y niñas con TEA en la Ciudad de Cuenca y Azogues.

Objetivos Específicos

- Mejorar la calidad de vida de los niños y las niñas con TEA.
- Lograr una correcta escolaridad con apoyo terapéutico en los diferentes niveles educativos de los niños y niñas con TEA.

Los referentes teóricos

Autismo

El autismo es un trastorno que se presenta en la primera infancia dentro de los 18 meses. Más conocido como Trastorno del Espectro Autista (TEA), presenta dificultades significativas en el desarrollo de las habilidades sociales del infante y su interacción, en su lenguaje ligado a la comunicación verbal y no verbal, con predominio de patrones de comportamiento, movimientos restringidos, repetitivos y estereotipados, es decir, movimientos que ayudarán a su autorregulación. Son retrasos significativos en el desarrollo global, que marcarán una diferencia entre lo típico y lo atípico en aspectos neurológicos del niño/a (Organización Mundial de la Salud OMS, 2017).

Trastorno del Espectro Autista hace referencia al término *espectro*, que significa que cumple con un número amplio de signos y síntomas que el niño o la niña presentan, siendo estos característicos dentro de un mismo diagnóstico.

Su prevalencia en el mundo y en Ecuador

La OMS (2017) dice que las características que presentan los niños y niñas con TEA son visibles en la primera infancia, con diagnósticos acertados dentro de los primeros 2 años de vida establecidos por un equipo o grupo multidisciplinario de profesionales: neurólogos, pediatras, psicólogos, psicopedagogos, estimuladores, que ayudarán a determinar los rasgos particulares del espectro. No se tienen datos reales de Ecuador sobre la prevalencia del autismo, todavía no se puede hablar con certeza de su incidencia, pero a nivel mundial se dice que 1 de cada 100 niños nace con autismo y, de ese grupo de individuos, por cada 5 varones existe 1 mujer; esta prevalencia más alta en varones que en mujeres ocurre a nivel mundial.

Tampoco está claro si su esperanza de vida es mayor o menor con relación al resto de la población, lo que sí está claro es que el TEA no hace diferencia ni varía o discrimina según la condición socioeconómica, cultura, raza o religión; el autismo llega sin previo aviso.

Síntomas y signos de alerta

Las personas con TEA cuentan con necesidades y capacidades diferentes que irán variando acorde a sus intereses a lo largo de sus años de vida, logrando en muchos casos llegar a ser totalmente autónomas en su vida

diaria y en otros casos todo lo contrario, personas dependientes con grandes necesidades de apoyos constantes para la ejecución de sus tareas diarias. Por este motivo, hace una gran diferencia contar con un diagnóstico y una intervención temprana y oportuna, es decir dentro de la primera infancia, lo que ayudará notablemente a que tanto el trabajo con los padres, la aceptación de estos, los procesos terapéuticos y la inclusión escolar lleguen a ser parte activa de la vida del niño o niña con autismo, llegando a mejorar su condición.

No se puede hablar con certeza científica de cuáles son las causas para la presencia de TEA en un niño o niña, ya que tanto factores genéticos y ambientales como de tipo familiar hereditario, podrían desencadenar en una fórmula perfecta para que un niño o una niña presenten autismo. Lo que sí se deja en claro es que es una condición de vida asociada a una discapacidad; que con trabajo en equipo y una pronta intervención se podrá ayudar a mejorar notablemente la situación de vida de la persona, pero se debe entender que el autismo no se cura ya que no es una enfermedad, es un trastorno con un espectro de signos y síntomas.

Dentro de los comportamientos y restricciones más notorios en los niños y niñas con TEA, se puede nombrar que hay interferencias, complicación o disminución en sus habilidades como:

- Un lenguaje corporal poco expresivo.
- Contacto visual inusual, no sostenido y muchas de las veces evitativo.
- Restricciones en las interacciones sociales con sus pares y para hacer amistades.
- Percepciones sensoriales diferentes y restringidas.
- Comportamientos inusuales, inflexibles y poco comunes según lo esperado para su edad.
- Retrasos significativos en el habla expresiva siendo esta poco espontánea y en muchos casos limitada en su contexto.
- Movimientos inusuales de manos, dedos y cuerpo, más conocidos como estereotipias.
- Falta y fallas de juego social, imitativo o creativo.
- Enganches rutinarios a objetos o situaciones poco comunes.

Estas características propias del espectro son las que van a ayudar a determinar a los especialistas si se presenta o no un diagnóstico de TEA, las mismas que muchas veces son sospechadas en primera instancia por la madre o algún familiar, mostrando preocupación y constante comparación con niños y niñas de edad similar a las de su hijo o hija. Estas dudas o preocupaciones se hacen más frecuentes cuando el niño o niña que llega a la edad esperada aún no muestra señales de un lenguaje, es ahí donde los padres por primera vez

buscarán ayuda profesional y se podrá determinar un diagnóstico acertado (OMS, 2017).

En los criterios diagnósticos que indica la Asociación Americana de Psiquiatría en su *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5* quinta edición (2013), se habla claramente de un Espectro de Déficit que el niño no cumple para su edad de desarrollo, mostrando así un retraso en su desarrollo global. Entre los que se pueden mencionar como más significativos, están déficits o inconsistencias que perdurarán a lo largo de la vida del niño, esto quiere decir que estos patrones de conducta podrán mejorar con intervención directa pero no desaparecerán. Los más notorios son los persistentes en la comunicación y la interacción social, así como en la reciprocidad social y emocional de la persona, en sus conductas comunicativas verbales y no verbales como en su parte expresiva no espontánea, también limitaciones para desarrollar, mantener y comprender relaciones de tipo social con sus pares o gente fuera de su entorno familiar directo (pp. 28-32).

Inclusión Educativa

La importancia de la inclusión educativa se la debe entender desde la concepción misma de los docentes en este ámbito, para cambiar paradigmas mentales que ayuden a que la inclusión sea una realidad tangible en el sistema educativo latinoamericano y en especial en Ecuador, comprendiendo que para lograrlo hay que capacitar a la comunidad educativa y estar preparados para asumir nuevos retos que favorezcan significativamente la vida de las personas con condiciones del espectro autista. Se recomienda que, una vez aceptado el estudiante, se ejecute un plan de acción inmediato conociendo las habilidades, destrezas y limitaciones que presenta el niño o niña con autismo, haciendo parte fundamental de este proceso a la familia y creando un equipo sólido con profesionales internos y externos a la institución para dar seguimiento y apoyo al programa. De esta forma, se reducirán en gran medida las dificultades de comunicación y lenguaje, así como se potenciarán los comportamientos sociales que impactarán positivamente en los aprendizajes significativos y el bienestar emocional del estudiante con TEA y su familia.

En Ecuador la educación inclusiva va tomando forma, sea por convicción de las autoridades pertinentes o por la necesidad imperiosa de crear una cultura inclusiva que responda a respetar los derechos de las personas con discapacidad, convirtiendo el sistema educativo en un modelo de enseñanza-aprendizaje basado en la diversidad, respondiendo así al derecho supremo de la educación para todos y todas. Un sistema que posibilite principios básicos de convivencia como la igualdad, la solidaridad y el bien común dentro de la comunidad educativa.

Sin embargo, falta mucho para que esta realidad de un modelo inclusivo en el país tome forma, comprendiendo que para ello se debe capacitar a docentes, administrativos, familias y compañeros de clase a que sean sensibles y empáticos para colaborar en este proceso, el mismo que resultará favorable solo si se hacen las modificaciones necesarias tanto en la metodología como en el diario aprendizaje y en el cómo abordarlo. También debe adaptarse la evaluación del estudiante partiendo siempre de la singularidad de cada niño o niña y de la complejidad del espectro, para derribar barreras y llegar a una educación con accesibilidad. Esta realidad en Ecuador es todavía un sueño que trata de convertirse en una realidad tangible: desde el diario vivir del TEA podemos decir que falta mucho como sociedad. El cambio de paradigmas, la capacitación docente y la apertura de escuelas es una utopía, pero la misma se ha convertido en un objetivo a lograr (Vicari y Auza Benavides, 2019).

Metodología

La práctica terapéutica, psicopedagógica y docente a lo largo del tiempo ha dado la gran incógnita de cómo realizar un programa educativo de inclusión a niños y niñas con TEA apto para llegar a una correcta escolaridad. Con aciertos y errores, se ha ido marcando el camino para llegar a convertirse en un proyecto de inclusión desarrollado durante aproximadamente 10 años, con 50 niños y niñas en edad escolar, el mismo que toma forma y es creado para cada estudiante, conociendo y respetando las características de sus habilidades, fortalezas, debilidades y limitaciones. Estas ayudarán a centrar las bases de cada programa individual, que es construido juntamente con la familia, la escuela, los terapistas a cargo y los profesionales médicos que dan seguimiento al caso.

El programa individual, denominado Terapia y Apoyo a la Inclusión TEA desde las Aulas, cuenta con los siguientes pasos:

1. Reunión inicial entre los padres y el terapista, quien planteará una evaluación previa que determinará las características propias del niño o niña, haciendo una revisión de caso, en el que se observarán los diagnósticos previos de los diferentes especialistas como: ficha clínica, exámenes neurológicos, médicos, informes de terapia, etc., si los hubiere. Si no, se realiza una valoración psicopedagógica completa. Esta etapa dará la pauta para el programa, ya que aquí se conocen, además de las fortalezas y debilidades del niño o niña, las funciones ejecutivas con las que cuenta, así como los prerrequisitos para respetar el nivel educativo de acuerdo con la edad cronológica.

2. Coordinación con la institución educativa en la que se realizará la inclusión. Una vez que la escuela o colegio haya aceptado el reto, se capacita al personal, se realizan varios espacios de sensibilización a la comunidad educativa, se coordina y capacita a la docente de aula, se evalúan y se adecúan los espacios físicos tanto internos como externos para retirar barreras arquitectónicas, reducir el ruido visual y que estén aptos para minimizar el impacto sensorial que el estudiante con TEA pueda presentar. Se debe tener en cuenta que la inclusión educativa no se hace solo para un año o nivel escolar, el reto es para toda la comunidad, ya que el o la estudiante irán subiendo de año en año y, al contar con personal capacitado, las herramientas de trabajo serán más fáciles en su aplicación, favoreciendo notablemente la calidad de los aprendizajes. Por tanto, es necesario sensibilizar a la comunidad educativa en general: padres, madres, estudiantes, docentes y personal administrativo y de servicio, todos ellos deben involucrarse en el proceso de inclusión.
3. El trabajo terapéutico es de vital importancia con los niños y niñas, ya que en terapia se van creando y apoyando sus capacidades, obteniendo y reforzando destrezas de tipo sensorial, de lenguaje, ganando conductas sociales que favorezcan la inclusión escolar; el o la terapista estarán presentes durante todo el proceso y guiarán el acompañamiento tanto a los padres como al niño o niña y a la docente. Una evaluación constante del terapista al proceso de inclusión es lo que garantizará que este sea efectivo o que se hagan los correctivos a tiempo. La terapia psicopedagógica debe estar orientada a un trabajo de intervención con métodos favorables y ya probados en la intervención de niños y niñas con autismo, modelos como ABA, Denver de intervención, Modelo cognitivo-conductual, terapia sistémica, entre otras; estas se conjugarán perfectamente y apoyarán en la terapia de lenguaje o fonoaudiología, para recuperar procesos como la flexibilidad de pensamiento, la fluidez verbal, un habla espontánea y expresiva y su generalización en varios contextos.
4. Dentro del aula se crea entre terapista y docente un equipo para el trabajo en cuanto a las modificaciones y adaptaciones curriculares, las que se determinaran según el grado de dificultad que presente el estudiante con autismo. Estas modificaciones se pueden hacer en 3 grados diferentes según las normativas dadas por el Ministerio de Educación de Ecuador, en su *Guía Diseño Universal para el Aprendizaje DUA,* en su primera edición (2021). Esta hace referencia a: Grado 1 es el contexto o metodología que el docente utilice dentro del aula para facilitar los conocimientos y llegar de una mejor manera a conseguir aprendizajes significativos con el niño con TEA; Grado 2 es la metodología y evalua-

ción, las que serán modificadas por el docente tomando en cuenta las características del estudiante indicadas en el informe psicopedagógico proporcionado por el terapista y/o equipo multidisciplinario; Grado 3 es un cambio muy significativo del contexto educativo tanto en la metodología como en los accesos, la evaluación y contenidos curriculares que serán determinados junto con el equipo multidisciplinario para llegar a acuerdos claros en los objetivos que se lograrán al fin del nivel o periodo escolar, objetivos que deberán ser medidos a lo largo del periodo escolar, afirmados o ajustados de ser necesario. El uso de programas como el Diseño Universal del Aprendizaje (DUA) y sus principios dentro de aula favorecen mucho el manejo de este programa, pues las buenas prácticas de inclusión educativa hacen parte del aprendizaje del niño o niña con TEA. El planteamiento de adaptaciones según el grado de dificultad, como se indicaba antes, igualmente favorece. Pero lo importante es lograr una estructura clara con agendas visuales de apoyo en su organización diaria, para que el estudiante pueda predecir o estar incitado a lo que se va a trabajar, tener rutinas y horarios de trabajo, y periodos establecidos en los hábitos de trabajo dentro y fuera del aula; todo esto ayudará a mejorar comportamientos y a mantener el interés del estudiante en la jornada de clase. En este modelo de programa es muy poco usada la figura de maestra o maestro sombra, ya que en todos los casos se ha logrado una inclusión bastante buena sin necesidad de la misma, pero en casos particulares se debería pensar en la posibilidad, como una herramienta más para lograr el objetivo principal de una inclusión de calidad para el estudiante.

5. Los apoyos terapéuticos son importantes, por lo que se debe contar con fonoaudiólogo o terapista de lenguaje, psicopedagogo con trabajo en TEA, neuropediatría y terapias alternas como musicoterapia, hipo terapia, arte terapia, etcétera. La terapia es tan importante porque lo que no se logra en la inclusión educativa se entrena en terapia, para que de la mano de esta se favorezca la permanencia escolar.
6. Las familias constituyen un pilar básico para esta inclusión de los niños y niñas con TEA, son ellas quienes se van proyectando tanto en objetivos como en las metas que sus hijos o hijas deben alcanzar; el apoyo es necesario y debe ser incondicional, sabiendo que son ellos quienes formarán y acompañarán en su caminar constante a sus pequeños/as. La relación y dinámica de casa es un factor clave ya que se debe tener una constante estructura con rutinas establecidas, así como normas y reglas claras en su diario vivir, que proporcionen seguridad y autonomía en casa. La tarea de los padres no es fácil y muchas veces se

vuelve agotadora, por lo que es necesario e importante dar soluciones a corto plazo y acompañar en todo el proceso. El apoyo, asesorías y acompañamiento a las familias es fundamental, el mismo que debe ser brindado tanto por la institución como por los terapistas.

El trabajo arduo y en conjunto logra una correcta inclusión de los niños y niñas con TEA; no se puede afirmar que sea fácil o que no haya dificultades en el transcurso del programa, pero se han visto buenos resultados logrando una permanencia y muy poca deserción escolar, regulando así una correcta calidad de vida de los niños y las niñas con TEA.

Resultados

El proyecto comenzó de forma empírica en el año 2007, al que se fueron sumando esfuerzos y mejorando procesos, familias que se iban involucrando en las adaptaciones curriculares y construyendo un modelo de inclusión que funcionara en todos los centros educativos, ya que, al contar con diversidad de niños y niñas, cada familia tendría su preferencia al escoger una u otra institución. El proyecto pretende poder ser ejecutado sin restricción en toda escuela o colegio de régimen fiscal o particular que abra sus puertas y esté dispuesta a cambiar sus paradigmas, tomando el reto; no se puede decir que siempre ha funcionado, cada institución ha ido superando sus obstáculos y logrando que la comunidad educativa acierte en un mundo más receptivo y sensible ante la discapacidad. Desde el 2010 se pudo ya contar con el proceso establecido, para que se lo pudiera medir y evaluar, con objeto de constatar cualitativamente si la inclusión de los niños con TEA utilizando los pasos del proyecto Terapia y Apoyo a la Inclusión TEA desde las Aulas funcionaba o no. Se obtuvieron grandes resultados y pocas variables de deserción, las que se han podido superar muchas veces con cambios de instituciones y retomando los procesos en otras. Durante estos 10 años aproximadamente, se ha trabajado con 50 estudiantes entre niños y niñas en edad escolar, los que han ido creciendo y avanzando en su proceso de inclusión año a año. También se han sumado niños durante estos años, siendo siempre su prevalencia más en varones que en mujeres. El proyecto se ha desarrollado en diferentes instituciones educativas tanto en la ciudad de Cuenca como en la ciudad de Azogues. Puede afirmarse que los compromisos institucionales en buenas prácticas educativas, un correcto seguimiento terapéutico y el apoyo incondicional de las familias ha logrado que a través de este proyecto mejore significativamente la calidad de vida tanto en lo social como en la funcionalidad y autonomía de las personas con autismo, con una efectividad en el programa de un 100 %; por otra parte, el programa es analizado trimestralmente para

continuar o ajustarse a necesidades de cada individuo. Por último, gracias al programa se ha podido llegar a que la inclusión dé un giro significativo en la sociedad, y a cumplir los objetivos planteados al comenzar el proyecto. Esto se muestra a continuación.

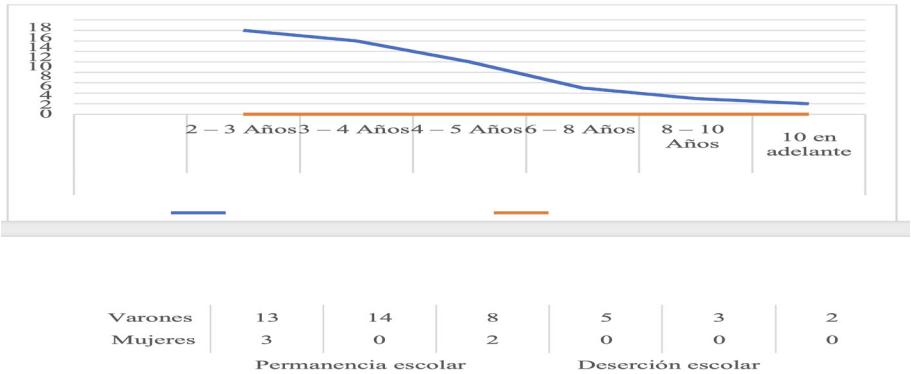
Tabla 1
Número de estudiantes y edades del proyecto Terapia y Apoyo a la Inclusión TEA desde las Aulas, indicando permanencia y deserción escolar

Número de niños/as según la edad		Edad comienzo del programa	Permanencia escolar	Deserción escolar
Mujeres	Varones			
3	13	2-3 Años	16	0
0	14	3-4 Años	14	0
2	8	4-5 Años	10	0
0	5	6-8 Años	5	0
0	3	8-10 Años	3	0
0	2	10 en adelante	2	0

Nota. Elaboración propia.

Como se puede observar, mientras más pronto se haga el diagnóstico más pronto se puede realizar la inclusión escolar, ganando así un mejor desempeño y garantizando una mayor permanencia escolar. El número de varones siempre es mayor que el de mujeres.

Figura 1
Gráfico en líneas de los valores de efectividad del proyecto indicado por edades, permanencia y deserción escolar



Nota. Elaboración propia.

Conclusiones

Puede decirse que la inclusión de personas con TEA es viable y aplicable a nuestra sociedad, siempre y cuando las instituciones estén sensibles ante los retos que conlleva, sabiendo que se debe trabajar por y para mejorar la calidad de vida de niños y niñas con autismo. Un trabajo en equipo y comprometido hará posible disminuir significativamente la deserción escolar de los procesos inclusivos. Se debe invitar a todas las instituciones educativas a crear una política interna que cumpla con el derecho supremo de una educación de todos y para todos. Solo así se podrá caminar en un mundo sin barreras que promueva nuevas y buenas prácticas educativas con miras a una sociedad pensada y actuada desde lo empático y accesible. Las buenas prácticas educativas no siempre serán efectivas, los modelos, estrategias y adaptaciones irán variando de conformidad con las características propias de cada individuo, pero se debe tener claro que la estructura del cómo llevarlo a cabo siempre será cumplir con los objetivos a corto y largo plazo que el equipo multidisciplinario se plantee en favor del educando, de la familia y de los perfiles de salida planteados por la institución y el terapista.

No se debe dudar si se presenta alguna dificultad en el proceso y, en consecuencia, se hace necesario retomar y volver a replantear los objetivos, pues se trabaja con la comunidad, la sociedad y los individuos, y todos estos cambian; así, también los procesos lo deberían hacer, convirtiéndose en dinámicos y ajustables a cada realidad.

Referencias bibliográficas

Asociación Americana de Psiquiatría (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf

Ministerio de Educación. (2021). *Guía Diseño Universal para el Aprendizaje DUA: Una respuesta a la diversidad*. https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2020/12/Pasa-la-Voz-Diciembre-2020.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2017). *Trastornos del espectro autista*. http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/

Vicari, S. y Auza Benavides, A. (2019). *Nuestro hijo con autismo*. Editorial Manual Moderno.