



UNIVERSIDAD DE CHILE
Instituto de la
Comunicación e Imagen
ICEI

SÍNDROME DE ASPERGER

Un proyecto humano eternamente en obras

TOMÁS ARANDA ESPINA

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PERIODISTA

Categoría: Reportaje

Profesor/a guía: Tania Tamayo Grez

Santiago de Chile

Octubre - 2021

Agradecimientos especiales a Diana Bernal Allendes, que si no fuera por su ayuda y sus consejos este trabajo no sería posible. También quisiera agradecer a mis padres, ya que si su su ayuda no habría podido salir adelante en mis metas.

ÍNDICE

<u>Prólogo</u>	<u>P. 4</u>
● El río sin fin	P. 6
<u>Capítulo 1: Un Pensar Diferente</u>	<u>P. 8</u>
● La incógnita científica	P. 8
● Una niñez diversa	P. 9
● Comenzando una vida independiente	P. 12
● Los Neurodivergentes y el éxito en el trabajo	P. 14
<u>Capítulo 2: Una Sociedad Indiferente</u>	<u>P. 16</u>
● El duelo de los padres	P. 17
● El TEA en los tiempos del coronavirus	P. 19
● La medicación temprana en niños TEA	P. 21
● El arte como forma de terapia	P. 23
<u>Capítulo 3: Entender para Incluir</u>	<u>P. 27</u>
● La confianza es clave	P. 28
● Acoso escolar: Un problema vigente	P. 29
● El acoso escolar en Chile	P. 30
● El (interminable) trabajo de los docentes	P. 32
● Sin etiquetas	P. 35
● Inclusión en el mundo laboral	P. 35
● Diagnóstico tardío e inserción laboral	P. 37
<u>Capítulo 4: Desigualdad y Resiliencia</u>	<u>P. 40</u>
● Un Estado (casi) ausente	P. 41
● Iniciativas privadas	P. 42
● Definición de derechos TEA: Un tema pendiente	P. 45
● Reformas estructurales	P. 47
● Superando las barreras	P. 49
● Cambiando la Ley	P. 50
<u>Capítulo 5: De Cara a la Adversidad</u>	<u>P. 53</u>
● La unión hace la fuerza	P. 54

- Terapia para padres y hermanos _____ P. 55
- Creciendo Juntos _____ P. 57
- Corriendo la voz _____ P. 58
- Consejos para el futuro _____ P. 60

Conclusión _____ P. 61

PRÓLOGO

En 1904, el escritor Irlandés James Joyce publicó “El Monólogo Interior de Molly Bloom”, una obra inspirada en la epopeya griega “La Odisea” donde la protagonista asume el rol de Penélope, esposa de Ulyses, que se mantuvo fiel a este mientras esperaba su regreso de la guerra de Troya. Pero, a diferencia de la icónica obra de Homero, Molly Bloom termina engañando a su marido rompiendo así con diez años de celibato autoimpuesto.

Sin embargo, el valor de esta obra tan particular no es su trama sino su estructura argumental. La forma en que Joyce nos presenta esta historia es a través de un relato que no solo no presenta comas ni signos de puntuación, sino que presenta un montón de frases e ideas sin relación directa la una con la otra, como si se tratara de una toma de apuntes hecho a la rápida y sin premeditación.

Pero lo que la gente en ese momento no dimensionó es que esa era la intención, el crear un relato que simbolizara los pensamientos o razonamientos de un personaje, una recreación escrita del fluir libre y desinhibido del pensamiento.

La razón por la que empiezo esta tesis referenciando esta obra es porque a mi parecer representa perfectamente la experiencia que las personas con Síndrome de Asperger viven día a día cuando van a la escuela, cuando van a trabajar, incluso cuando van a algún evento social en donde la gente busca desconectarse de sus propios monólogos y concentrarse en pasarla bien con amigos.

Tal como la novela de James Joyce, cada monólogo Asperger es una historia en desarrollo constante que no tiene rumbo fijo y carece de puntos y comas ya que, a diferencia de otras personas, para nosotros ese monólogo y su contenido (sí, me incluyo) es algo tan imprescindible como tener un trabajo o crear una familia.

Lo mismo se podría decir de las personas entrevistadas que hicieron posible esta tesis, que desde sus propios relatos han contribuido a darle forma a este trabajo, dejando una parte de ellos mismos en cada palabra.

Entre las personas que dieron su testimonio nos encontramos con dos jóvenes Asperger que ofrecen diferentes perspectivas de cómo hacerle frente al futuro:

-A.C.: Un dibujante que terminó el colegio en plena pandemia que trabaja de forma independiente para compañías de videojuegos haciendo ilustraciones

-Diego Araya: Estudiante de cine de la Universidad de Chile que compara sus vivencias en el colegio con su actual situación y el proceso de adaptación por el que tuvo que pasar para llegar hasta donde está.

Igualmente contamos con historias de personas Asperger que no supieron que tenían esta condición hasta su vida adulta.

-René Aranda: Ingeniero y químico Asperger de 57 años que fue diagnosticado a los 44 años. Su historia es una muestra de la resiliencia y perseverancia de estas personas que aun sabiendo que son diferentes, dan todo de sí para salir adelante.

Pero así como tenemos experiencias de personas con TEA, también contamos con el testimonio de madres de niños TEA que cuentan los desafíos que tuvieron que enfrentar tanto ellas como sus hijos y las diferentes estrategias que usaron para ayudarlos. Entre ellas nos encontramos a:

-Carola Castro: Madre de un niño obsesionado con el cine y la tecnología que cuenta como la pandemia les permitió pasar más tiempo juntos.

-Andrea Muñoz: Fundadora de la organización Autismo Ñuñoa que gracias a esta iniciativa le permitió compartir experiencias con otros padres y entender mejor a su hijo.

-Carolina Mantilla: Comunicadora audiovisual cuyo hijo formó parte de varias terapias para niños TEA en los colegios que estudió y cuyo testimonio compara las diferentes estrategias que se usaron y el efecto que tuvieron en él.

Finalmente, contamos con la opinión profesional de dos terapeutas de la Universidad de Chile que han trabajado de cerca con estos alumnos y los han ayudado en su camino de adaptación al mundo universitario y laboral.

-Lorena Ulloa: Una psicóloga que además de haber trabajado en la Universidad de Chile también hizo su labor en un colegio de Puente Alto donde conoció un caso particular que le permitió conocer más de esta condición.

-María Victoria Zambrano: Psicopedagoga encargada de guiar a los estudiantes en sus estudios con estrategias de organización y que habla de las características particulares de estos jóvenes en relación a cómo enfrentan su situación.

Es gracias a la disposición de estas personas que este proyecto pudo salir adelante, por lo que agradezco su ayuda rindiéndoles homenaje publicando sus historias y convirtiéndolos en parte de este viaje de autoaprendizaje que espero sea de ayuda para las futuras generaciones.

El río sin fin

Para muchos el Síndrome de Asperger es como un compañero de vida, siempre está ahí presente, manifestándose de diferentes maneras e instando -a su modo- a crear un mundo más diverso con su particular punto de vista, y que para muchas personas todavía es un misterio.

Sin embargo, aunque todavía existen prejuicios respecto a lo que implica tener esta condición y los obstáculos que significa ser parte de este colectivo, es importante recordar que son finalmente esas diferencias las que fortalecen una sociedad y que comparten esa necesidad de identidad y pertenencia.

Ahora, esto no quiere decir que pensar en un otro, es decir, uno que no soy yo, nos deba separar, sino que debemos enfocarnos en lo que nos hace parecidos, lo que hace que queramos estar con ese otro y acompañarlo en su experiencia de vida, formar parte de su mundo y definirlo de la misma manera que nos define a nosotros.

Y es precisamente ese el principal objetivo de este trabajo: permitirnos formar parte de esa experiencia diferente, de conocer el mundo de ese “otro” y formar parte de su proceso de aprendizaje y crecimiento, valorando sus virtudes, pero a la vez tolerar sus defectos y no permitir que estos últimos definan lo que entendemos por “neurodiverso”.

Porque cuando entramos a hablar de lo normal y lo “raro”, en cierta forma, estamos cerrándonos a un mundo de posibilidades, de ideas nuevas que pueden hacernos crecer a nosotros mismos, que pueden enseñarnos a considerar pensamientos o reflexiones que en

circunstancias típicas habríamos ignorado, pero que no dimensionamos su valor porque nunca nos detenemos a reflexionar sobre ellas.

Lo que trato de decir es que, por como yo lo veo, el cerebro neurodiverso es como un río que fluye eternamente, que siempre está en movimiento y que abarca desde pensamientos racionales hasta emocionales, independiente del contexto en el que estos se den. Pero también es importante recordar que hay un tiempo y un lugar para todo, y que es importante que tanto, los neuro diversos como los neurotípicos, sepan reconocerse y respetarse mutuamente. ¿Qué mejor forma de hacer eso que generando conciencia?

Después de todo, los humanos somos seres tanto racionales como emocionales, nuestras mentes son una mezcla de estos dos componentes con los que definimos la experiencia humana, con los que vivimos día a día y que nos hacen levantarnos cada vez que caemos y unirnos cada vez que enfrentamos la adversidad.

Es dentro de este marco teórico que tanto los Asperger como los Autistas viven esta experiencia con más intensidad que los demás, pues cada cosa que se da por asumida o natural siempre será objeto de estudio para un neurodiverso, porque las cosas que nos hacen únicos son las observaciones de nuestro entorno que solo nosotros damos importancia.

Así, las personas neurotípicas que quieran entrar a este flujo de conocimiento tan impredecible como diverso tendrán que aprender a empatizar con nosotros, a reír con nosotros, a llorar con nosotros, mientras que al mismo tiempo nos enseñan a sobrevivir al enseñarnos a ser precavidos, a poder reconocer contextos, a guardarnos comentarios que puedan resultar hirientes para otras personas.

Finalmente, quiero recalcar que este trabajo supone para mí una muestra de lo que significa ser un río sin fin de pensamientos, de anhelos y de frustraciones que con tiempo y paciencia he sabido canalizar. Así, sin más preámbulos les doy la bienvenida a este viaje de diversidad y de constante transformación.

CAPÍTULO 1: UN PENSAR DIFERENTE

Es común pensar que en una sociedad tan competitiva e individualista, como la nuestra, las personas deban tener un cierto número de prioridades y metas para integrarse y llevar una vida normal y productiva, pero sin salirse de los parámetros pre-establecidos.

Como en todo orden, existen individuos que deciden de forma deliberada no integrarse de ninguna manera. Esto es lo que los físicos y matemáticos suelen llamar “anomalías”, es decir, desviaciones del modelo estándar que, si bien no tienen mayor impacto en el resultado de la ecuación, pueden alterar el curso previsto del mismo.

Sin embargo, hay otra clase de individuos que -aunque tienen conciencia y voluntad propia- construyen conclusiones, resuelven problemas y toman decisiones de vida fuera de la norma, independiente a si lo hacen de forma deliberada o porque su razonamiento tan propio los llevó a dicha conclusión. Aquí es donde entra el síndrome de Asperger.

La incógnita científica

El Asperger como tal no es una enfermedad sino una condición, es decir, no es algo que deba ser tratado como la esquizofrenia o la depresión, sino que debe contextualizarse dentro del concepto de la neurodiversidad, esto significa que la mente de la persona está constituida de forma diferente a la de un neurotípico.

Esta diferencia tiene como consecuencia que la persona en ocasiones tenga respuestas y reacciones que no se ajustan a lo que se podría esperar en una situación cotidiana, tema que aún sigue siendo tema de investigación por parte de la comunidad científica.

La Dra. Alejandra Galdames, especialista en medicina familiar de la Pontificia Católica de Chile, define el Asperger como “un trastorno neurobiológico caracterizado por la presencia de dificultades en las habilidades sociales y en el uso del lenguaje con fines comunicativos”. Es una condición que no afecta los niveles de inteligencia de las personas y que forma parte

del Trastorno del Espectro Autista (TEA), el que también abarca al autismo, el síndrome de Rett y el trastorno desintegrativo infantil.¹

El déficit en comunicación y de interacción social, así como los patrones repetitivos de conductas e intereses, son algunas de las principales características del TEA, señala la psicóloga de la Universidad de Valparaíso, María Pilar Lampert. Por estos patrones en común, desde el 2013 el síndrome de Asperger dejó de ser diagnosticado como una condición independiente, esto de acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana (DSM-5), que lo incorporó en el TEA.

Si bien la evidencia científica concluye que el TEA se da más en hombres que en mujeres, desafortunadamente, en Chile no hay cifras oficiales al respecto. Hasta 2011 el Ministerio de Salud no registraba en sus archivos los diagnósticos de esta condición, por lo que no se sabe con certeza cuántas personas con TEA hay en total en Chile. Sin embargo, según proyecciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) respecto de la población del 2016, se estima que 181.191 chilenos vivirían con dicha condición.²

Una niñez diversa

Desde el nacimiento hasta cerca de los tres años de vida, los niños y niñas experimentan la formación de los circuitos cerebrales básicos para sus aprendizajes. Cuando ocurre una alteración en este proceso, se verá afectado el futuro desarrollo de las personas. Así lo explica la neuropediatra española del Hospital Sant Joan de Déu, Dra. María José Mas, quien señala que es vital detectar temprano estas dificultades para tratar de mejor manera un eventual trastorno.³

En el caso del TEA, los diagnósticos suelen realizarse en la infancia.

¹ Según información de la publicación web *Síndrome de Asperger: Generalidades y diagnóstico* de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile <https://medicina.uc.cl/publicacion/sindrome-de-asperger-generalidades-y-diagnostico/>

² Cifras expuestas en el informe *Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España, y Reino Unido* (2018), correspondiente a una asesoría técnica parlamentaria. https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Políticas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf

³ Publicación web *Cuándo sospechar autismo* del sitio Neuropediatra <https://neuropediatra.org/2019/04/01/cuando-sospechar-autismo/>

La especialista señala que para ello es necesario que los niños hayan manifestado de manera madura ciertos síntomas como las dificultades de interacción social, que se dan incluso antes de que digan sus primeras palabras. “Es muy frecuente que los niños con autismo muestren poco interés o incapacidad para relacionarse con otros niños o con adultos”, una habilidad que normalmente empieza a darse desde los nueve meses, agrega.⁴

Al respecto, expertos de la Universidad de Valencia señalan en un artículo para la misma institución que los niños con Asperger no detectan emociones y, por lo mismo, tienen respuestas emocionales que pueden no ser adecuadas dentro del contexto en que se dan. Y si bien los síntomas tienden a variar de una persona a otra, hay otros aspectos frecuentes que permiten hacer una pronta identificación del TEA, como el de tener obsesiones concretas.⁵

Tal fue el caso de Bruno, un niño de 13 años que desde pequeño comenzó a manifestar conductas particulares. “Le gustaban las cosas en un mismo lugar. Me acuerdo de que cuando era muy chiquitito tenía una alfombra con diseño de autos. Una vez, mientras estaba acostado, la pasé a llevar y la dejé como dada vuelta y noté que el Bruno se puso inquieto, se sentó y la miraba y la miraba. Hasta que se levantó, la puso en su lugar, se acostó y se quedó tranquilo. Entonces yo ahí pensé: algo pasa, hay algo diferente”, cuenta su madre Carola Castro.

Carola relata que el pediatra que lo atendía comenzó a sospechar que tenía Asperger a los dos años, pero ella no estaba convencida. Sin embargo, cuando Bruno entró al colegio a los cuatro años, debieron evaluarlo nuevamente y recibió el diagnóstico oficial: TEA. Desde entonces el mayor desafío que han tenido como familia es lograr integrarlo en la sociedad y que respeten sus diferencias, agrega.

Su madre admira sus habilidades y lo describe como un niño muy inteligente, con fijaciones y talentos que otros no tienen, y no sólo porque el año pasado pasó de curso con un promedio 6,7. Comenta que es seguidor de la saga de *Star Wars*, y su fanatismo lo ha llevado a adentrarse muy bien en temas como astronomía, historia del cine, formatos de grabación de

⁴ Ibid.

⁵ Artículo científico de la Universidad Internacional de Valencia sobre cómo detectar el Síndrome de Asperger Valencia

<https://www.universidadviu.com/es/actualidad/nuestros-expertos/ninos-y-asperger-como-detectar-el-sindrome-y-que-hacer>

películas, etc. Y aunque algunos de ellos Carola no los entiende, dice que le asombra su capacidad.

Como todas las personas con TEA, Bruno ha incorporado rutinas específicas en su vida desde pequeño. Comer casi siempre junto a toda la familia, buscar espacios para conversar o jugar videojuegos en los “viernes de chicos” con su hermano y su padre, son algunas de ellas. Antes de la pandemia solían asistir frecuentemente a museos, pero ahora se han adaptado con dinámicas en el hogar.

Actualmente Bruno está en plena preadolescencia, lo que ha complicado un poco la comunicación fluida que trabajaba con Carola. “Va a cumplir 14 años, entonces lo que menos quiere hacer ahora es hablar con la mamá, pero eso es normal, pues él sí tiene confianza para contarnos las cosas, tratamos de generar esos espacios y de ser respetuosos, aunque a veces igual cometemos errores”, confiesa.

Para los padres de Bruno no ha sido fácil comprender y adaptarse a su condición en el proceso de crianza, “si lo tuviera que resumir, la verdad que ha sido un camino que nos ha hecho crecer a los dos”, comenta Carola.

De hecho, han buscado apoyo en grupos de acompañamiento y en talleres de la Fundación Asperger, donde comparten experiencias junto a otros padres, lo que les ha servido para darse cuenta de que “lo que estábamos viviendo no era una situación de otro mundo”.

Y precisamente en la búsqueda por el respeto de las diferencias de Bruno, han debido poner un mayor esfuerzo en su educación. Según la madre, desde el inicio “ha sido un camino bien pedregoso”, pues los profesores no tenían el conocimiento adecuado de su condición.

De hecho, la mala experiencia de Bruno al no ser comprendido en el colegio cuando tenía cerca de seis años, la llevó a dejar su trabajo para acompañarlo. “Con este afán de estandarizar a todos los alumnos lo pasó mal. Por un momento estuvo en escuelas libres, ahí el tema cambió y sentimos más apoyo, pero digamos que desde alternativas que nosotros buscamos, no del sistema educacional”.

La dificultad para adaptarse a un sistema de reglas sociales concretas no depende solo de la voluntad de quienes tienen TEA, sino también del entorno. Así lo cree la psicopedagoga de la

ex Universidad Educares -hoy Universidad Andrés Bello- María Victoria Zambrano, quien señala que las preconcepciones que se tienen del Asperger y TEA en general, se centran en que son discapacidades que no les permiten desempeñarse a las personas que las padecen.

La profesional además advierte que se ponen barreras aptitudinales en vez de conocer o desafiar a las personas, dando lugar a una visión asistencialista y discriminatoria. Pero dichas barreras distan de la realidad y van más allá del TEA, puesto que las personas: “son capaces de desarrollarse bajo su esfera y bajo sus propias discapacidades. Probablemente se van a demorar en algunas situaciones más que el resto, pero si proporcionamos las herramientas y los acompañamientos necesarios lo van a conseguir igual”, acota.

Zambrano resalta que hay que aceptar que está bien y es necesario en ocasiones buscar apoyo de profesionales en el ámbito académico y emocional. Tanto la estimulación temprana como el entregarles herramientas facilitarán su inserción, por ejemplo, en la vida universitaria.

Comenzando una vida independiente

De acuerdo con los datos de la historia de la ley que establece el Día Nacional de la Concienciación del Autismo en Chile, el 2007 de cada 240.569 niños nacidos la cantidad aproximada de personas diagnosticadas sería de 2.156⁶. Dicha cifra y las metodologías de estudio fueron actualizadas en 2018 en un informe del Congreso Nacional de Chile y el número proyectado ascendió a 18.798 niños con TEA y 75.192 personas en total si contamos adultos en edad de trabajar.⁷

Si bien el diagnóstico y descubrimiento de esta condición data de principios del siglo XX solo hasta ahora se ha vuelto más conocido entre la gran mayoría de la población, ya que la sociedad poco a poco ha ido cambiando en su forma de enfrentar las neurodivergencias en sus diferentes expresiones, lo que es una oportunidad para muchos jóvenes que empiezan a descubrir que forman parte de este espectro.

⁶ Página web oficial de la Biblioteca del Congreso Nacional
<https://www.bcn.cl/historiadelaey/historia-de-la-ley/vista-expandida/5875/>

⁷ Repositorio web de la Biblioteca del Congreso Nacional de una asesoría técnica parlamentaria sobre el TEA
https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Políticas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf

Uno de estos casos es el de Diego Araya, un joven de 19 años, estudiante de segundo año de la carrera Cine y Televisión en la Universidad de Chile. Su desempeño académico es bastante positivo, al igual que la relación con sus compañeros de carrera. Fue en el colegio cuando tuvo más altercados, aunque en más de una ocasión su temperamento lo ha llevado a meterse en problemas.

Recuerda que al principio era un poco inestable en la universidad, pero muy lejos -y más llevable- de cómo fue en el liceo donde “era mucho más descontrolado básicamente, no soportaba los insultos, la indiferencia de la gente, de mis compañeros y, por lo tanto, el desconocimiento y la ignorancia con respecto a ciertas situaciones que yo estaba pasando”.

Para Diego, es difícil clasificar su condición como un defecto o una virtud al ser demasiado directo: “no me gusta guardarme las cosas, aunque hiera a la otra persona, por lo que yo expreso lo que pienso y lo que siento en el momento”. A ello le añade que la gente no comprende sus expresiones, porque “puedo estar muy enojado, pero como mi cuerpo al estar reaccionando totalmente opuesto, no me creen básicamente”.

Sin embargo, al entrar a la Universidad este panorama cambió casi completamente. Diego asegura que “no podría haber escogido una carrera mejor” y que, pese a su indecisión inicial dado su amplia gama de intereses en historia, literatura y diseño gráfico, al aprender a enfocarse en un solo tema ha podido canalizar sus demás hobbies.

“Tenía varias opciones y elegí cine básicamente porque me interesa mucho la idea de contar historias, escribir guiones, formato, el medio de expresión artística, todo ese tema”, cuenta el joven. Y aunque al principio le costó un poco adaptarse, con el tiempo adquirió las habilidades necesarias. “En ciertos temas sobresalía mejor que en otros y me fue bastante bien, hasta ahora me ha ido bastante bien”, afirma.

Es común dentro del diagnóstico TEA que los adolescentes -o adultos jóvenes, en ciertos casos- tiendan a presentar inmadurez emocional, reacciones desproporcionadas que no se ajustan a las situaciones, y vulnerabilidad ante alteraciones psicológicas como la depresión, la ansiedad y el estrés.⁸ Sin embargo, al mismo tiempo es posible que presenten características

⁸ Artículo web científico de la organización Confederación Asperger España con datos basados en los estudios de la psiquiatra británica Lorna Wing

https://www.asperger.es/asperger_jovenes_clinica.html

positivas como persistencia, superación y fuertes valores morales que le dan a estas personas la oportunidad de desarrollar vínculos de amistad fuertes cuando se logra el nivel de confianza adecuado.

El desarrollo de Diego en su etapa universitaria deja en evidencia esto último. El joven estudiante de cine y televisión aprendió rápidamente a controlar sus impulsos y a llevarse bien con sus compañeros, con quienes ha sabido trabajar y convivir tanto de forma profesional como personal.

“Yo creo que -en algunos casos- hemos logrado grandes cosas como compañeros, ya sea en los trabajos, en los proyectos, en todo eso que hemos hecho en estos años”, concluye.

Los neurodivergentes y el éxito en el trabajo

Según explica la Dra. Jessica Reyes, psiquiatra infanto juvenil de la Clínica Dávila, los TEA “constituyen uno de los trastornos más enigmáticos y limitantes que existen, dado que las personas afectadas presentan alteraciones en tres áreas básicas del desarrollo, tales como la interacción social recíproca, la comunicación verbal y no verbal, y la flexibilidad en el repertorio de intereses y comportamiento”.⁹

Aunque hasta el momento no se ha encontrado una respuesta que sea concluyente respecto a su origen, los estudios recientes señalan que tendría un origen genético y no tendría nada que ver con la aplicación de vacunas como señala el mito. En el caso de diagnóstico a temprana edad los médicos recomiendan terapia para determinar el grado de severidad que pueda tener la condición.

Sin embargo, tiempo atrás esto no era tan fácil de hacer ya que este tipo de diagnósticos no se realizaban, por lo que en la actualidad existen muchos adultos y personas de edad avanzada que sin haberse realizado terapia han tenido que adaptarse a sus condiciones adversas y averiguar cómo resolverlas por cuenta propia.

Uno de ellos es René Aranda (57), un ingeniero químico que fue diagnosticado a los 44 años y que tiene dos hijos en condiciones similares. Según su testimonio, la relación con su familia

⁹ Página web oficial de la Clínica Davila
<https://www.davila.cl/trastornos-del-espectro-autista-tea-como-se-identifican-y-abordan/>

siempre fue compleja, lo que lo llevó en su juventud a estudiar en el Internado Nacional Barros Arana como una forma de autodisciplina y en donde afortunadamente pudo llevar una buena relación con sus compañeros.

En el ámbito académico nunca tuvo complejos que le pudieran causar molestia. “Me considero una persona normal con un coeficiente intelectual bastante estándar. Creo que la diferencia estuvo en que me enfoqué en hacer lo que quería hacer y punto. Y eso yo creo que es uno de los aspectos que habla de mi Asperger”, argumenta.

El hecho de haber sido diagnosticado fue una sorpresa para él, ya que esta condición no fue obstáculo para su desarrollo profesional, salvo en lo que respecta a las relaciones con sus colegas: “no había tenido nociones, lo que sí percibía en mis relaciones con el mundo y con la gente, es que no tenía una relación común, no era como el resto de las personas”.

René se describe a sí mismo como una persona muy sociable, a pesar de “mantener una condición de soledad interior”. Comenta que con “entrenamiento y convicción” ha logrado hacer llevadero su conflicto con las relaciones interpersonales en su vida laboral, parte de ese logro se lo atribuye su paso por el Barros Arana.

Si bien el ingeniero químico mantiene una visión optimista y rescata los avances en el principio de mantener respeto por todos, dice que aún persiste ignorancia e intolerancia en la gente respecto a las condiciones de las distintas personas: “Tienen que ser tratados como personas normales, con niveles de exigencia académica, cultural, social, normal, con los apoyos adecuados, obviamente. No hay que hacerlos sentir como bichos raros, son personas como cualquiera. Yo creo que cualquier persona que vive bajo esta condición puede desarrollarse perfectamente en el mundo, en lo profesional, en lo espiritual, en lo humano”, concluye.

Así, tanto los casos de Bruno, de Diego como el de René son un reflejo de la fallida o nula inclusión a raíz del desconocimiento colectivo de la sociedad en torno al Asperger y las otras variantes en el Trastorno del Espectro Autista, lo que da a entender que a pesar que ha habido avances en materia de la neurodiversidad, aún queda mucho por hacer en lo que respecta al acceso a las ayudas.

CAPÍTULO 2: UNA SOCIEDAD INDIFERENTE

El 8 de febrero de 2021 se viralizó en internet una denuncia contra un supermercado Jumbo de Rancagua por haberle negado el ingreso a una menor con TEA y a sus padres, pese a tener los permisos correspondientes para movilizarse en medio de la crisis sanitaria del Covid-19.

Se trataba de Begoña, una niña de siete años, que tras el violento incidente con el administrador y los guardias de seguridad -que seguían una supuesta orden de la Seremi de Salud de la región de O'Higgins-, se descompensó. Todo fue captado en un vídeo por su padre, Cristián, quien acusó discriminación hacia su hija.¹⁰

“Mi hija como toda y todo niña o niño TEA tiene rutinas, ir al supermercado al menos una vez a la semana es una de esas. Los señores de Jumbo Membrillar no la dejaron entrar con su permiso, que como derecho tiene a salir dada su condición”, agregó el padre de Begoña.

El hecho causó indignación en redes sociales, e incluso fue compartido y repudiado por la Defensoría de la Discapacidad, que remarcó el “gravísimo error” del supermercado, dado que “el permiso para personas del espectro del autismo dice: autoriza a las personas, por un determinado tiempo a realizar actividades fundamentales y abastecerse de bienes y servicios”.

Sin embargo, lejos de tratarse de un incidente aislado, casos como este han sido una constante dentro de la comuna de Rancagua que se ha visto involucrada en controversias similares.

Otro ejemplo es el de María Orellana, madre de un joven con Síndrome de Down que el 1 de abril de 2016 fueron a hacer una compra al supermercado Cugat, ubicado en el sector de Baquedano. Según cuenta la madre, su hijo fue discriminado y agredido por el personal de local luego de que este se perdió y terminó por accidente en la sección de fiambrería, que es un área de uso exclusivo para el personal.

Ante esta situación, la empresa emitió un comunicado explicando su versión de la historia: “Una vez que el administrador logra ubicar a sus padres y les avisa que el menor estaba en la

¹⁰ Publicación de Facebook exponiendo caso de discriminación en un supermercado de Rancagua <https://pl-pl.facebook.com/wazucl/videos/grave-denuncia-supermercado-jumbo-membrillar-de-rancagua-nego%CC%81-injustificadament/1316147145436437/>

sección de fiambrería, estos reaccionan de manera agresiva, insultando fuertemente a nuestros dependientes, e inclusive, la madre del menor, supuestamente afectado, amenaza al encargado de la sección de carnicería”.¹¹

Independiente de quién tenga la culpa en estos casos, lo cierto es que el nivel de preparación de las empresas para manejar este tipo de situaciones e interactuar de forma adecuada con jóvenes neuro diversos deja mucho que desear, sobre todo ahora que la demanda por una sociedad más inclusiva y comprensiva está más vigente que nunca.

Casos de discriminación como estos tienen efectos particularmente perjudiciales en la psique de estos niños dado que al no comprender lo que está pasando en su entorno, no son capaces de dimensionar la gravedad de la situación teniendo que soportar la culpa sin saber porque son culpables.

De igual forma, los efectos de la estigmatización que sufren estos jóvenes también afectan a sus familiares más directos que al recibir el diagnóstico por parte de un médico y que dependiendo del caso, toman diferentes decisiones de cómo enfrentarlo.

El duelo de los padres

Un estudio realizado por la facultad de psicología de la Universidad de Almería de España, analizó los efectos que tiene la estigmatización del TEA tanto en los jóvenes como los padres, que al recibir una etiqueta por parte de un profesional se crea un efecto de “profecía autocumplida” en la que se la sociedad espera que los jóvenes con TEA se comporten de cierta manera, independiente a si esto se cumple o no.

“Se tiende a clasificar a la persona, no al comportamiento atípico o disfuncional de dicha persona, pudiendo variar la forma de interactuar con ella: desde atender comportamientos acordes a la etiqueta, en detrimento de otros, hasta generalizar las características del comportamiento disfuncional o problemático a otros repertorios”, señala el estudio.¹²

¹¹ Reportaje web de una mujer con un hijo con síndrome de down que denuncia haber sufrido discriminación en un supermercado de Rancagua
<https://eltipografo.cl/2016/04/supermercado-responde-a-denuncia-por-discriminacion-y-asegura-que-madre-de-joven-falta-a-la-verdad>

¹² Artículo científico de la Universidad de Almería (España) “Dificultades parentales relacionadas con el efecto de estigma en el ámbito de los trastornos generalizados del desarrollo y estrategias de intervención en familias”

Debido a esto, al recibir la noticia de que su hijo forma parte del Trastorno del Espectro Autista, los padres a menudo reaccionan de múltiples maneras, pero todos en un momento llegan a asumir la condición de sus hijos.

De acuerdo con una investigación de la facultad de psicología de la Universidad Autónoma del Estado de México llamado: "Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad", las madres con hijos discapacitados pasan por un proceso de duelo similar al que describió la psiquiatra suizo-estadounidense Elisabeth Kübler-Ross, y que es aplicable en este tipo de casos.¹³ Estas etapas son:

- a. Negación: La madre no acepta en ocasiones ni la posibilidad de que su hijo presente o desarrolle una discapacidad. La madre busca que alguien le diga que su hijo no tiene discapacidad o que, si la tiene, ésta desaparecerá.
- b. Enojo o Ira: Ante la evidencia de la discapacidad la madre manifiesta coraje con los profesionales de la salud, con la pareja, con los familiares; busca culpables.
- c. Negociación o Pacto: Las madres establecen acuerdos con un orden superior (Dios, la ciencia) en los que decide poner todo de su parte para disminuir o desaparecer la discapacidad.
- d. Depresión: Cuando el trabajo esforzado no produce los resultados esperados en el pacto, la madre puede pasar al pesimismo y a la renuncia.
- e. Aceptación: La madre acepta la situación de discapacidad de su hijo, reconociendo el valor de este y las limitaciones objetivas que produce la discapacidad, así como las estrategias para el futuro

<https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/983/865>

¹³ Artículo científico de la Universidad Autónoma del estado de México: "Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad"
http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/40446/LIC_PSICOLOGIA%20Francis_Duelo_Discapacidad_Madres_13.pdf;sequence=1

Una vez que llegan a esta última etapa, los padres proceden a buscar asesoramiento profesional que les permita sobrellevar este proceso y ayudar a sus hijos a adaptarse a su condición, lo que tiene un componente tanto profesional por parte de los terapeutas, como emocional por parte de la misma familia.

Afortunadamente para estos padres, gracias a la visibilización del TEA a nivel cultural el tema de la estigmatización es menos recurrente y ahora es más fácil buscar ayuda profesional, así como contactarse con otros padres que pasan por una situación similar y con los que pueden compartir sus experiencias de vida.

Sin embargo, en 2020, la crisis sanitaria producto del SARS-CoV-2 se ha convertido en un verdadero obstáculo para estos padres que han tenido que arreglárselas para ayudar a sus hijos a sobrellevar esta crisis.

El TEA en los tiempos del coronavirus

Sin lugar a dudas la pandemia ha causado grandes estragos en todo el mundo. El coronavirus ya ha matado a casi 5 millones de personas y los contagios ascienden a más de 200 millones. Desafortunadamente detrás de esta tragedia mundial, también se esconde otra epidemia que, si bien no es letal, está impactando de forma negativa las vidas de mucha gente, pero especialmente a las personas con TEA: la ansiedad producto del encierro.

Una de las organizaciones que se ha encargado de documentar los efectos de esta crisis es la Asociación de Síndrome de Asperger Salamanca (ASAS). Según los resultados de esta organización, los estudiantes con TEA con los que trabaja esta entidad se han visto afectados de manera tanto directa como indirecta al ver sus rutinas alteradas repentinamente, lo que a su vez ha generado un nivel de estrés que repercute directamente en su desempeño académico.

Dado que las rutinas de estos estudiantes fueron interrumpidas de manera brusca e inesperada, y sumado a la incertidumbre que genera la pandemia, el nivel de frustración de estos ha subido considerablemente. La psicóloga de la ASAS Laura Rodríguez, indica que los contratiempos que generan dicha frustración son causados por las restricciones derivadas de los aforos, los horarios o la presencialidad.

Ahora, esto no quiere decir que estos niños y jóvenes no sean capaces de cumplir con los protocolos a la hora de asistir a los talleres de la ASAS, señala Rodríguez, ya que según ella para estos estudiantes: “adaptarse a la nueva realidad, a las normas y a los protocolos Covid no es un problema. Lo siguen a rajatabla”.¹⁴

Por otra parte, José Manuel Bermejo, uno de estos trabajadores sociales de la ASAS, señala que el hecho de tener que adaptarse a la incertidumbre supone un gran nivel de estrés dado que “Estos cambios ocurren de un día para otro, sin planificación”.

Sin embargo, Bermejo destaca el trabajo de tanto las familias como de los estudiantes a la hora de cumplir los protocolos, haciendo hincapié en su disciplina y disposición a acatar las medidas sanitarias, por lo que hace un llamado a regresar a la presencialidad, pues según él, la presencialidad es fundamental para su proceso de aprendizaje.

“Presencial es la única manera en la que se establecen relaciones sociales con más gente y pueden poner en práctica lo aprendido”, recalca.

En el caso de Chile, debido a las medidas de contención del contagio, tanto familias como niños han dejado de recibir apoyo presencial por parte de sus terapeutas, lo que ha afectado en gran parte su desempeño académico siendo la baja asistencia al colegio uno de los principales problemas, como señala la neuropediatra de la Clínica Las Condes, Dra. Isabel López.

De igual manera, otro de los peligros que puede generar el encierro prolongado en los niños con TEA es el alto nivel de estrés y ansiedad que, en palabras de la Dra. López, derivan en “conductas disruptivas, irritabilidad, menor control emocional, exacerbación de estereotipias, mayor tendencia al aislamiento, retrocesos en habilidades adquiridas”.¹⁵

A esto también se suma el estrés de las familias que al tener que asumir múltiples roles durante esta pandemia, se han visto sobrepasadas en muchas ocasiones en el cuidado de sus

¹⁴ Artículo periodístico del Servicio de Información de discapacidad de España sobre los efectos de la pandemia en la terapia de los jóvenes TEA

<https://sid-inico.usal.es/noticias/como-ha-afectado-la-pandemia-a-las-personas-con-sindrome-de-asperger-adaptarse-a-la-nueva-realidad-y-a-los-protocolos-no-es-un-problema-pero-si-los-cambios-bruscos/>

¹⁵ Blog oficial de la Clínica las Condes que habla de los efectos psicológicos de la pandemia tanto en los jóvenes con TEA como sus familias

<https://www.clinicalascondes.cl/BLOG/Listado/neurocirugia/tea-covid>

hijos. Muestra de ello es la tensión provocada por tener que asistirlos en actividades escolares a distancia mientras organizan sus propias actividades de teletrabajo y, paralelamente, se encargan del aseo doméstico y la alimentación familiar.

Como resultado de la pandemia, los problemas de salud mental en los jóvenes han aumentado considerablemente siendo la ansiedad y la depresión producto de la incertidumbre y su adversa situación económica.

Tal y como señala un sondeo del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef) del 2020 sobre el impacto de la pandemia en Latinoamérica y el Caribe, el 46% de los jóvenes reporta tener menos motivación para realizar actividades que normalmente disfrutaba. 36% se siente menos motivada para realizar actividades habituales.¹⁶

A esto también se suman los problemas físicos producto de las cuarentenas indefinidas que -además de ser dañinas porque fomentan el sedentarismo- contribuyen a desmotivar a los jóvenes para cumplir con sus obligaciones, lo que resulta en un mal desempeño académico.

La medicación temprana en niños TEA

Incluso antes de la pandemia, los problemas de enfoque y falta de apoyo logístico en temas de inclusión e integración han sido un obstáculo para los individuos Asperger, los que han tenido que resignarse a “esconder” su condición y adaptarse a un mundo que no los comprende ni los quiere comprender dado que se le da prioridad a un relato de éxito individual en la que todas las personas tienen la posibilidad de triunfar en la vida independiente su condición social.

En países como Estados Unidos el síndrome de Asperger fue eliminado en 2013 de la lista de enfermedades del Manual Estadístico y de Diagnóstico de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría, lo que contradice lo establecido por la Organización Mundial de la Salud que sí la reconoce dentro de los trastornos psiquiátricos, lo que dificulta la facilitación de ayuda legal para estas personas.¹⁷

¹⁶ Balance oficial de la Unicef de los efectos de la pandemia del COVID-19 en la salud mental de los jóvenes <https://www.unicef.org/lac/el-impacto-del-covid-19-en-la-salud-mental-de-adolescentes-y-j%C3%B3venes>

¹⁷ Nota periodística de la BBC sobre datos poco conocidos de los Asperger https://www.bbc.com/mundo/noticias/2014/08/140820_salud_asperger_sindrome_datos_poco_conocidos_mes

Debido a esto, muchos padres optan por la medicación como una forma de tratar el TEA, si bien no existen medicamentos específicos para esta condición ni evidencia de tratamientos farmacológicos que hayan tenido éxito, pues muchos de estos son usados para tratar enfermedades asociadas como la depresión, el déficit atencional o los cambios de humor, pero que no resuelven el tema de fondo.

Los más utilizados en esta materia son el citalopram, la sertralina y la paroxetina que son efectivos a la hora de manejar la depresión y la fobia social. Sin embargo estos están prohibidos en menores de ocho años, ya que no existe un consenso en la convención clínica sobre el uso correcto de estos medicamentos.¹⁸

Sin embargo, un estudio realizado por la organización Autism Speaks reveló que: “El 45% de los niños con un diagnóstico de TEA toman algún tipo de fármaco relacionado con el trastorno”. y que para las empresas farmacéuticas representa un negocio que oscila entre los 2 mil 200 y 3 mil 500 millones de dólares, a pesar que los resultados de estos medicamentos son bastante cuestionables en temas de efectividad.¹⁹

Dentro de este estudio se establece que muchos de estos medicamentos carecen de evidencia suficiente debido a la ausencia de un diagnóstico estándar y el debate sobre determinados patrones de comportamiento y si estos pueden ser aplicados de igual manera personas que entran dentro de lo “neurotípico” como es el caso del trastorno obsesivo-compulsivo.

Así mismo, trastornos como la depresión al ser de origen multifactorial, es decir, no tiene un origen único, sino que varía en relación con instancias específicas, no es posible establecer una correlación entre el TEA como el causante directo de la depresión.

Otros estudios acerca de episodios depresivos dentro del Síndrome de Asperger han confirmado que: “La manifestación depresiva se ve afectada debido a la limitación de la expresión emocional propia del trastorno, (lo cual restringe el reporte espontáneo de síntomas

¹⁸ Nota periodística de la organización Asperger Diario sobre los efectos de la medicación en las personas Asperger
<https://www.aspergerdiario.com/medicacion-en-el-sindrome-de-asperger/>

¹⁹ Nota periodística de la organización Autismo Diario analizando los estudios estadísticos referentes a la medicación en personas Asperger
<https://autismodiario.com/2011/12/13/medicacion-y-autismo-revision-sistemica/>

del paciente) y porque también existe superposición y potenciación de síntomas entre el SA y el cuadro depresivo”²⁰

Ahora, es cierto que la medicación puede ser útil a la hora de tratar comportamientos más agresivos, pero es importante no dejar de lado las terapias para mejorar el comportamiento y las habilidades sociales como pueden ser los talleres de habla para ayudar a controlar su tono de voz, la Terapia Cognitiva Conductual (TCC) que los ayuda a moderar sus conductas repetitivas frente a los demás. O el Análisis de Comportamiento Aplicado, que busca generar comportamientos positivos a través de estímulos positivos.²¹

También hay que tomar en cuenta que medicamentos como la risperidona -a pesar de estar aprobado por la Organización Mundial de la Salud- pueden llegar a tener efectos secundarios graves como el aumento de peso producto del aumento prolongado del apetito, de igual manera no es 100% efectiva ya que depende de variaciones genéticas para determinar a qué personas beneficia y a quienes no.

El director del Instituto de Investigación y Tratamiento de los Trastornos del Espectro del Autismo en la Universidad de Vanderbilt en Nashville, Jeremy Veenstra-VanderWeele, hizo referencia a estos efectos secundarios advirtiendo que “pueden cambiar la forma del cuerpo o la distribución de grasa corporal en un niño para el resto de su vida.”²²

El arte como forma de terapia

Como los jóvenes con TEA requieren apoyo adicional durante emergencias de salud pública, el adaptarse a esta nueva realidad resulta todo un desafío tanto para ellos como para los docentes que no están preparados para cubrir las diferentes necesidades educativas de estos estudiantes, lo que trasciende de sus voluntades.

²⁰ Artículo web de la revista chilena de neuropsiquiatría Scielo analizando el caso de un adolescente Asperger con depresión

https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272008000300005

²¹ Artículo web de la página Todo Disca.com sobre los síntomas del Asperger y su tratamiento

<https://www.tododisca.com/sindrome-de-asperger/>

²² Artículo web de la organización Autismo Diario sobre los riesgos del medicamento llamado Risperidona

<https://autismodiario.com/2014/05/04/el-uso-de-risperidona-en-ninos-con-autismo-conlleva-grandes-riesgos/>

Un factor determinante en esta falta de preparación es el enfoque de la educación estandarizada tanto en las instituciones educativas como el Estado chileno que al priorizar el conocimiento concreto (matemáticas, ciencia) por sobre lo artístico (teatro, música, artes plásticas), lo que deja a muchos jóvenes TEA sin la oportunidad de desarrollar su potencial.

Una realidad que quedó evidenciada en una encuesta online realizada por el Ministerio de las Culturas, las Artes y el Patrimonio entre el 23 de marzo y el 13 de abril del 2020. Este sondeo reveló que el 85% de los artistas son trabajadores independientes, sin contrato, y de ellos, el 79% no tiene un ingreso estable. Sumado a esto, el 83% dedica casi la totalidad de su actividad laboral a la cultura, las artes o el patrimonio.²³

Esto supone un desafío para los estudiantes con TEA que quieran dedicarse a las artes, pues al ver sus oportunidades laborales limitadas no tienen la oportunidad de desarrollar sus habilidades blandas libremente más allá de un pasatiempo.

Esto supone una oportunidad desperdiciada por parte de las instituciones educativas si se considera el hecho de que existe evidencia científica de que el arte como forma de expresión puede considerarse como una forma de terapia, como señalan las Psicólogas mexicanas María José Olvera y Alejandra Iturbe-Ormaeche, fundadoras del centro terapéutico “Crea tu mundo” y que validan esta idea:

“El pensamiento en el autismo necesita de imágenes concretas para dar significado a una idea y entonces poder comprender emociones como el miedo, la alegría o la tristeza” señalan Olvera y Ormaeche.²⁴

En un artículo de la Universidad La Gran Colombia llamado: “Arteterapia y síndrome de Asperger: ¿Por qué y para qué?” respalda este argumento y señala que las artes contribuyen al desarrollo de la identidad individual de los Asperger, además de capacitar sus habilidades sociales y comunicativas.

²³ Reportaje de la Facultad de Humanidades y Arte de la Universidad de Concepción sobre los efectos negativos de la pandemia para los artistas
<http://humanidadesyarte.udec.cl/reportaje-la-precareidad-del-mundo-de-la-cultura-y-las-artes-en-tiempos-de-pandemia/>

²⁴ Reportaje web de la organización Autismo Diario que habla del arte como una forma de terapia
<https://autismodiario.com/2015/05/12/el-arte-como-forma-de-intervencion-en-el-autismo/>

“La terapia artística ofrece un modo de solucionar problemas visualmente. Esto fuerza a ser menos literales y reforzar la autoexpresión, y ofrece un modo no amenazante de tratar con el rechazo”, señala el estudio.²⁵

De igual manera, la expresión artística contribuye a mitigar las emociones negativas o los comportamientos inapropiados al ofrecerle al joven una alternativa sana para ventilar sus frustraciones y con ello reducir su nivel de estrés durante momentos difíciles como la actual pandemia.

Otro estudio que también confirma esto es: “El Síndrome de Asperger y la creatividad: El desarrollo de las habilidades sociales a través del Arte-Terapia” de la Universidad de Oviedo (España) que habla de la creatividad como un proceso basado en las condiciones y capacidades innatas de la persona.

“La creatividad no solo requiere generar ideas desde dentro para fuera, sino que requiere también ser sensible a estímulos externos para poder dar soluciones en función de dichos estímulos”, argumenta.²⁶

En cuanto a la persona con Síndrome de Asperger, el estudio da a entender que a pesar de lo que se pueda creer, su nivel de creatividad y autoexpresión no está limitada por su condición, sino que es el propio Síndrome el que crea y define al artista tanto en el arte que crea como en otro tipo de destrezas.

Por último, la facultad de artes de la Universidad de Chile publicó: “Las emociones: Un papel fundamental entre el rol del Arte Terapeuta y un adolescente con Asperger” que narra la experiencia terapéutica de un adolescente de 14 años diagnosticado con TEA que identifica y expresa sus emociones a través de la expresión artística.

²⁵ Artículo científico de la universidad La Gran Colombia: “Arteterapia y síndrome de Asperger: ¿Por qué y para qué?”
<https://www.redalyc.org/pdf/4137/413746578003.pdf>

²⁶ Artículo científico de la Universidad de Oviedo (España): “El Síndrome de Asperger y la creatividad: el desarrollo de las habilidades sociales a través del Arte-terapia”
https://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/handle/10651/3990/TFM_AlejandroJacob_Parada_?sessionid=358AC8040B593DE2D7598EAA14F54451?sequence=1

En este trabajo, la autora señala que la efectividad de esta terapia se debe a que los jóvenes con TEA pueden comunicar mejor sus ideas a través de un medio de comunicación no verbal, específicamente a través de la creación de imágenes y objetos debido a que las palabras tienden a poner límites en su significación, lo que resulta más difícil para estos jóvenes el utilizarlas para expresar sus ideas.

“El arte terapéutico se construye desde el resguardo y el cuidado, considerando que lo que suceda es un proceso creativo de auto descubrimiento y exploración sensorial mediado por la figura del paciente, el arte terapeuta y los materiales de arte”, señala la autora.²⁷

Esta triangulación entre el paciente, el arte y el terapeuta permite el establecimiento de espacios de reflexión que permiten conciliar los conflictos internos del primero y permite que este último conozca mejor su personalidad, sus deseos, sus inquietudes con el objetivo de establecer un vínculo de confianza y entendimiento.

De igual manera, esta terapia permite que el paciente evolucione tanto él como persona como sus habilidades artísticas a medida que va creando más contenido y va comparando sus primeros trabajos con los últimos y aprende a aprovechar sus habilidades.

²⁷ Artículo de la Facultad de Artes de la Universidad de Chile: "Las emociones: Un papel fundamental entre el rol del Arte Terapeuta y un adolescente con Asperger"

<https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/147210/las-emociones.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

CAPÍTULO 3: ENTENDER PARA INCLUIR

Para entender a una persona con TEA, es necesario tener en cuenta el hecho que son individuos que -si bien son tan saludables y funcionales como cualquier persona- la forma en que su cerebro percibe, procesa e interpreta la realidad dista mucho de la de una persona que no presenta esta condición. Es decir, sus sentidos y actividad cerebral funcionan normal, pero su reacción y su forma de interpretar estos estímulos es diferente.

Estas percepciones sensoriales se encuentran “alteradas”, provocando que la reacción a estímulos (sean sonidos, olores o texturas) resulte mucho más fuerte de lo que en realidad es. También afecta la capacidad para comprender instrucciones o tareas complejas, ya que al estar sobreexpuestos a tanta estimulación no les permite completar ninguna, así como en otros casos la capacidad para interpretar alusiones, metáforas o sarcasmo.²⁸

De igual manera, la comunicación de una persona con TEA es limitada a frases repetidas numerosas veces (ecolalia) y, además, les resulta difícil leer el lenguaje corporal o interpretar las emociones de otras personas, lo que puede llevar a malentendidos que terminan aislando a la persona, por lo que es necesario ayudarlos a socializar en vez de esperar que estos actúen de forma espontánea.

Dado a que el nivel de expectativas que tienen los padres respecto a sus hijos cambia drásticamente al momento en que se les diagnostica con esta condición, dependen de los consejos de psicoteraputas para manejar los conflictos entre compañeros que se dan al comenzar su etapa escolar, lo que está determinado por las medidas que toma el colegio para mediar estos conflictos.

Pero cuando los hijos están en la universidad esto resulta más complejo, ya que cuesta estar pendientes de lo que pueda hacer su hijo, quienes además deben realizar tareas mucho más demandantes como prácticas o estudiar conceptos mucho más complejos que requieren un

²⁸ Artículo web de la empresa de divulgación científica Elsevier que describe 10 de los rasgos más característicos de una persona con Autismo
<https://www.elsevier.com/es-es/connect/actualidad-sanitaria/10-cosas-que-una-persona-con-autismo-quisiera-que-todos-supieran>

alto nivel de atención y enfoque. Esto podría resultar agobiante para el estudiante si no existe organización que le permita realizar sus deberes a tiempo.

La confianza es clave

La psicopedagoga María Victoria Zambrano, explica que la razón por la que a las personas con TEA les cuesta relacionarse es debido a que “necesitan espacios de mucha confianza y de mucha cercanía, ya que son muy prácticos, no generan grandes diálogos”.

Es decir, se trata de un proceso de comunicación mucho más complejo que el de alguien promedio. “Cuando hay un espacio de confianza dialogan mucho más, son capaces de sostener conversaciones largas, de expresar lo que quieren o lo que les molesta”, agrega Zambrano. Esta visión es compartida por Lorena Ulloa, psicóloga de la misma casa de estudios.

Complementa que el rasgo más común de un alumno con TEA es la dificultad con las interacciones sociales directas. La rigidez del lenguaje que “manejan” y la “dificultad para interpretar a los demás los deja en una posición complicada”, sobre todo si se trata de experimentar algo nuevo. Con ello, explica que “son de establecer rutinas a largo plazo. Si eso cambiase se podría volver un problema si no se ha trabajado con ningún profesional”.

Para la psicóloga, una estrategia clave para lograr vincularse con personas que padecen Asperger u otro trastorno del espectro autista, es indagar en sus intereses. Esto les permite abrirse al otro y generar un nexo en donde pueden dejar la presión y comunicarse con la fluidez y normalidad de cualquier otra persona que entabla una conversación casual con otra.

Lamentablemente debido a sus dificultades, principalmente de comunicación y socialización, los niños con TEA son un blanco fácil de burlas y violencia por parte de sus compañeros en las escuelas, los que frecuentemente explotan su poca tolerancia a la frustración o su forma de hablar y pronunciar las palabras.

Esto tiene relación con la relación de desigualdad entre el acosador y el acosado, dado que el primero tiende a ser más fuerte en lo físico, más hábil en lo verbal y con mejores habilidades sociales que le permiten crear un grupo que justifique este acoso y contribuya a normalizar, o bien, participe directamente. Esta situación se vuelve más evidente en el caso de que el

abusado tenga una discapacidad ya que no le permite defenderse de estas agresiones y motiva al o los agresores a continuar.

Acoso escolar: un problema vigente

El acoso escolar o *bullying* es uno de los mayores obstáculos que deben enfrentar los alumnos diversos, entre ellos los niños con TEA. Para las instituciones educativas esto también se ha vuelto un problema dentro de su objetivo de promover un entorno de fraternidad basado en el respeto mutuo y la tolerancia.

Un problema que se ha vuelto cada vez más transversal y que trasciende fronteras como señalan estudios que confirman que en Estados Unidos alrededor de 62% de estudiantes con autismo han informado que sufren algún tipo de Acoso por lo menos una vez a la semana, cifra que aumenta en un 94% en el caso de los estudiantes Asperger.²⁹

Una de las claves para enfrentar este tema a tiempo es saber reconocer el contexto dentro de los juegos de los niños y saber diferenciar lo que son las bromas inocentes entre compañeros de lo que es el hostigamiento directo. En el caso de los alumnos TEA al tener dificultades para entender dobles sentidos o el sarcasmo es más complejo, por lo que esta situación debe manejarse con mucha delicadeza.³⁰

Reconocer situaciones de *bullying* psicológico es más difícil, porque a diferencia del físico, este no deja lesiones que se pueden ver a simple vista, por lo que hay que estar alerta a ciertas actitudes que indican que un niño sufre *bullying*, como la ansiedad, la falta de apetito, o mayor tendencia a la irritabilidad.³¹

Ahora, si tomamos en consideración que el Autismo es una forma más severa de TEA que el Asperger, el hecho que el porcentaje de denuncias por parte de alumnos Asperger sea más alto no necesariamente significa que los Asperger sufren de mayor acoso, sino que al tener mayor facilidad para comunicarse hacen público sus abusos con más frecuencia, es decir, el alumno Autista es más propenso a callar los maltratos que sufre.

²⁹Artículo web de la organización Autismo Diario sobre el acoso escolar a los niños con TEA
<https://autismodiario.com/2011/10/17/en-el-punto-de-mira-el-acoso-escolar-a-los-ninos-con-tea/>

³⁰ Publicación web de la página kids health.org sobre como ayudar a los niños a enfrentar el bullying
<https://kidshealth.org/es/parents/bullies.html>

³¹ Ibid.

Cabe resaltar que este acoso no se limita al abuso físico, pues es solo uno de los múltiples aspectos en que se manifiesta este fenómeno, sino que además se debe tomar en cuenta las formas de abuso pasiva como pueden ser el aislamiento, los sobrenombres, o hasta el hecho de dejarlos fuera de eventos como cumpleaños, juntas, etc.

Los mismos estudios también revelan que este acoso es más habitual cuando hay una menor supervisión por parte de los adultos que dejan que los alumnos arreglen sus asuntos por cuenta propia, lo que también es un problema, ya que el 85% de este acoso ocurre entre compañeros.

Dentro de este contexto de falta de supervisión también hay que considerar el ciberacoso que, a diferencia de las anteriores formas de agresión, es mucho más prevalente. puesto que la víctima es perseguida por usuarios que se esconden tras el anonimato y que, debido a esto, tienen mayor rango de acción. Esto contribuye a desorientar a la víctima al no tener certeza de quiénes son los perpetradores directos.

Un estudio realizado por la confederación Autismo España advierte que los efectos de este tipo de acoso pueden llegar a ser mucho más dañinos para la víctima. “La percepción errónea de que las cosas que se hacen virtualmente duelen menos que las que se hacen en el cara a cara, hacen que la persona que agrede pueda mostrarse más desinhibida. Pero lo que es común es que el ciberacoso sea una prolongación de lo que ocurre en clase”.³²

Un tema preocupante considerando que organizaciones como la OMS señalan que la salud física y mental de los jóvenes es un derecho humano siendo esto el deber de las escuelas que el intervenir en estas situaciones, además de proporcionar programas de orientación para generar conciencia entre los alumnos, y evitar que esta situación de abuso se mantenga constante en las aulas de clase.

El acoso escolar en Chile

La psicóloga Lorena Ulloa evidenció un caso de *bullying* mientras trabajaba en un colegio municipal de la comuna de Puente Alto el año 2013. Se trataba de un adolescente que iba en

³² Guía de actuación para profesorado y familias: Acoso escolar y trastorno del espectro del autismo

http://www.autismo.org.es/sites/default/files/guia_bullying_tea_a5_web.pdf

tercero medio y que, según su testimonio, tenía varios intereses restringidos, siendo el tema militar su obsesión particular.

“Era muy prejuicioso con las personas, por lo mismo era muy rígido con el tema de la imagen de la persona o lo que hablara. Y claro, estaba en un colegio donde había más alumnos y él tenía una actitud con ellos bastante despreciativa, pero no porque él fuera malo, sino que tenía este tema de guiarse por esa obsesión que tenía con la pauta militar, y tenía hartas dificultades con sus compañeros”, comenta Ulloa.

Uno de los desafíos que tuvo la psicóloga para ayudar a este niño fue el de trabajar sus habilidades sociales y reforzar valores como la empatía. Esto a fin de que su obsesión con la temática militar no generara roces con el resto de sus compañeros que no necesariamente compartían los mismos gustos.

Y es que producto de esa actitud y forma de pensar tan estructurada que lo llevaba a entrar en conflictos constantemente, se convirtió en víctima del *bullying* de otros estudiantes durante los recreos, ya que al ser un colegio numeroso era más complicado para los profesores e inspectores estar atento a las peleas entre alumnos. Esto dio lugar a que en muchas ocasiones este alumno se descompensara al punto que se terminaba escapando del colegio.

“Teníamos que ir a buscarlo a la plaza de Puente Alto, porque salía corriendo del colegio, entonces, era bien complejo poder manejarlo cuando se descompensaba. Era como que no había nada, incluso me decía que me alejara de él porque me podía hacer daño, después se sentía culpable y me pedía perdón. Pero era solamente entenderlo, creo que ese fue uno de los casos más difíciles que me ha tocado trabajar”, recuerda la psicóloga.

Ulloa justifica estas descompensaciones dentro del contexto del mismo colegio, pues al ser un lugar segregado socialmente, el trabajo de integración era mucho más intenso. A pesar de todo, la profesional describe el proceso de integración como exitoso en el sentido que luego logró formar un vínculo con este alumno, con quien aún mantiene contacto por medio de redes sociales.

Por fortuna, actualmente el compromiso de las instituciones para prevenir el acoso se ha vuelto más común en los últimos años, esto gracias a las campañas de visibilización de

organizaciones sin fines de lucro y denuncias de padres que han alzado la voz y presionado a las escuelas para que tomen más en serio estos temas.

Por ejemplo, el 13 de enero de 2020 los colegios de la comuna de Puente Alto realizaron un ciclo de charlas científicas en el Colegio Domingo Faustino Sarmiento de la misma comuna. Esta presentación fue dictada por la investigadora del Instituto Milenio para la Investigación de la Depresión (MIDAP), Javiera Astudillo, a escolares de séptimo y octavo año de la comuna. Durante la presentación, Astudillo dio a conocer las investigaciones científicas de este fenómeno y abordó temas como el origen de las relaciones asimétricas de poder y las diferencias entre el *bullying* y el *ciberbullying*.

“Antes podías evitar a los agresores al cambiar de patio, los fines de semana, etc. Hoy, con los avances de la tecnología, el abuso se da las 24 horas del día y los siete días de la semana, subiendo fotos y mensajes a Facebook, Twitter, Instagram, etc.; acorralando a las víctimas,” destacó Astudillo.³³

Otro caso es el de la Fundación No + Bullying, que se describe como “una institución que promociona la buena convivencia y previene el acoso escolar en los establecimientos educacionales”.³⁴

Esta fundación se caracteriza por realizar charlas de capacitación tanto para docentes como para estudiantes, y es integrada por profesionales de diversas áreas como psicología, sociología, educación, derecho y trabajo social.

El (interminable) trabajo de los docentes

El profesor que quiera enseñar a un alumno Asperger debe comprender que el bajarse a su nivel para comunicarse con él no va a funcionar, ya que dentro de la mente de los Asperger pasan demasiados pensamientos de forma simultánea y no puede predecirse qué clase de comportamiento va a adoptar el alumno en cuestión si es abordado de manera muy brusca.

³³ Nota periodística de la página iniciativa milenio sobre la presentación sobre acoso realizada en la comuna de Puente Alto

<https://www.iniciativamilenio.cl/escolares-de-puente-alto-se-comprometen-a-ser-testigos-activos-del-bullying/>

³⁴ Página web oficial de la fundación No + Bullying

<https://nomasbullying.cl/nosotros/>

Pero como la influencia externa también repercute dentro de este comportamiento, el nivel de hostilidad e indiferencia, por parte de los establecimientos, va a influir en la cooperación -o falta de ella- por parte del alumno, pues este no se va a sentir lo suficientemente confiado a expresar sus emociones de forma transparente si siente que su integridad corre peligro.

De acuerdo con el estudio de la Universidad de Sevilla “el aprendizaje cooperativo como estrategia para la inclusión con tea en el aula ordinaria”. Entonces el principal obstáculo para estos alumnos se encuentra en la capacidad comunicativa, ya que al momento de entrar a clases surgen dificultades de atención, concentración y cumplimiento de instrucciones u órdenes propias del contexto escolar.

“Valores como la impaciencia por parte del alumnado tienen su origen en la incapacidad para expresar emociones, para que el receptor pueda descifrar lo que piensa/siente el alumno. Como señala una de las participantes: «por supuesto, siempre nos resultará un enigma descifrar en cada uno de ellos sus emociones, aunque con el paso del tiempo y conociéndolos cada vez más esta tarea se facilita”, afirma el estudio.³⁵

Así, el alumno que no se siente seguro dentro del aula no va a desempeñar sus labores de forma correcta, sobre todo si se ve atacado por sus pares, independiente a si estos de verdad lo agreden física o verbalmente.

Ya que los alumnos con TEA necesitan un entorno con condiciones de aprendizaje que se adapten a su percepción sensorial, esto significa reglas específicas y rutinas monótonas que garanticen seguridad, estudios académicos sugieren como alternativa hacer un cambio en el enfoque de enseñanza promoviendo la neurodiversidad como una fortaleza en vez de un problema e incentivar la participación del alumnado dentro de este proceso.

La Universidad de Murcia argumenta en su estudio “Intervención Educativa en el Alumnado con Trastornos del Espectro Autista” que, en la medida que se tienen en cuenta las necesidades de los alumnos con TEA en la toma de decisiones curriculares o programación de aula, se vuelven menos necesarios los ajustes individuales.³⁶

³⁵ Pagina web: Revista de educación inclusiva.es
<https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/289>

³⁶ Artículo científico de la Universidad de Murcia(España): ”Intervención educativa en el alumnado con trastornos del espectro autista”

Entre las medidas específicas que menciona la casa de estudios española, destacan acciones de coordinación de apoyo mutuo entre tutores, padres y la escuela, delimitando niveles de responsabilidad de cada una de las partes; y con ello, la presencia de adultos que apoyen la intervención directa con el alumnado actuando de mediadores.

Asimismo, plantean planes de acogida que incluyan la participación de diferentes tipos de tutores -tanto adultos como compañeros- que le permitan anticipar horarios, agendar actividades, y, por último, la participación directa de expertos que ayuden a crear una pauta de trabajo para los profesores.

Igualmente, se debe tomar en cuenta que cualquier medida que se vaya a tomar debe introducirse de forma sutil y muy paulatinamente que evite una frustración ante el cambio de rutina, lo que también debe contar con la aprobación del alumno en cuestión, quién también puede contribuir a este proceso con sugerencias propias.

Otro factor a considerar es la tendencia del alumno a distraerse ya que suelen dispersarse en sus propios pensamientos cuando están aburridos, por lo que todas las lecciones tienen que ser lo más claras y directas posible, con tal de que el alumno pueda retener la información.

Al mismo tiempo, los compañeros de clase también pueden beneficiarse de esta experiencia al recibir educación sobre este tema con tal de invitarlos a participar de este proceso. Esto se puede conseguir fomentando la participación en juegos con reglas simples en las que el alumno Asperger pueda integrarse como un igual.

Hay que tener en cuenta que las personas que tienen Asperger tienen dificultad para leer el lenguaje no verbal o entender los dobles sentidos, tampoco suelen mirar al rostro, así que se les dificulta seguir una dinámica bulliciosa, explosiva y espontánea de sus compañeros en el recreo y como no puede seguirles el paso, terminan jugando solo cada día.³⁷

<http://www.psie.cop.es/uploads/murcia/Intervenci%C3%B3n%20TEA.pdf>

³⁷ Sitio web para aconsejar a padres y maestros sobre como tratar a los niños TEA
<https://www.guiainfantil.com/salud/asperger/que-necesitan-los-ninos-con-asperger-en-el-aula-consejos-para-maestros/>

Sin etiquetas

Para todas las personas es importante la educación y el proceso de desarrollo que se da en esa etapa. Para quienes viven con Asperger es clave, dado a que deben no sólo definir su futuro, sino que también combatir con muchos estigmas del sistema educativo.

De acuerdo con el informe “Una Nueva Dimensión al Hablar de Inclusión y Pluralismo” realizado por la Universidad Diego Portales llamado, el uso de etiquetas como “necesidades especiales” genera una sensación inferioridad, ya que este tipo de frases son frecuentemente asociadas con bajo rendimiento o bajas expectativas.³⁸

Ahora, si bien en la actualidad se ha conseguido un notable esfuerzo por dar a conocer esta condición, aún hay aspectos legales y culturales que han impedido un cambio sustancial a largo plazo. Esto si tomamos en cuenta factores como el enfoque cultural en la competencia fomentado por escuelas privadas.

Inclusión en el mundo laboral

Las preconcepciones sobre la inclusión de las personas con Asperger, y con TEA en general, están basadas en una idea discriminatoria y asistencialista de la propia discapacidad, explica la psicopedagoga María Victoria Zambrano, quien agrega que esto genera barreras aptitudinales que impiden lograr una verdadera inclusión.

Si bien estas barreras son transversales, la poca visibilización de la necesidad de incluir a estas personas en el mundo laboral vuelve más complejo el escenario, pues esta necesidad se tiende a abordar solamente entre la infancia y la juventud. Y aunque les es más difícil tener que desarrollarse en espacios carentes de mecanismos inclusivos, no significa que sus capacidades en sí se vean afectadas directamente y no puedan trabajar de manera adecuada.

Siguiendo una tesis de la Facultad de Educación y Humanidades de la Universidad del Bio-Bio titulada “El perfil de empleabilidad de una persona con trastornos del espectro autista (TEA) de alta funcionalidad, desde su experiencia de flujo, vivencia y formación

³⁸ Informe PDF de la Universidad Diego Portales que estudia los métodos de inclusión y pluralismo de la misma universidad y analiza sus resultados
<http://docplayer.es/193756080-Informe-final-el-sindrome-de-asperger-en-la-universidad-diego-portales-una-nueva-dimension-al-hablar-de-inclusion-y-pluralismo.html>

laboral”, el equilibrio entre la actividad y el desafío, así como un sentimiento de control que resulte gratificante para la persona, resultan claves para garantizar un buen desempeño en el trabajo.³⁹

Para explicar esta estrategia, la investigación hace referencia a una teoría llamada “estado de fluidez” o “*flow*” planteada por el psicólogo húngaro Mihály Csíkszentmihályi, que concibe este estado como el momento exacto en que la mente de la persona se encuentra inmersa en un estado de euforia cuando realiza una actividad que le resulta placentera, lo que provoca que su percepción del tiempo cambie haciendo parecer que pasa más rápido.

“El flujo o estado de *flow* es un estado subjetivo que las personas experimentan cuando están completamente involucradas en algo hasta el extremo de olvidarse del tiempo, la fatiga y de todo lo demás, excepto la actividad en sí misma”, explica Csíkszentmihályi.

Para este psicólogo, los componentes más importantes para generar esta experiencia se encuentran:

1. Objetivos claros (las expectativas y normas se pueden percibir y los objetivos son alcanzables apropiadamente con el conjunto de habilidades y destrezas).
2. Concentración y enfoque, un alto grado de concentración en un limitado campo de atención (una persona relacionada con una única actividad tendrá la oportunidad para enfocar y profundizar en el asunto).
3. Retroalimentación directa e inmediata (éxitos y fallos en el curso de la actividad son obvios, así el comportamiento puede ser ajustado como se necesite).
4. Equilibrio entre el nivel de habilidad y el desafío (la actividad no es ni demasiado fácil ni demasiado complicada).

Dado que el estado de *flow* está basado en la capacidad del individuo en concentrarse en una actividad que le genera interés, para una persona con TEA llegar al estado de flow es una tarea sencilla ya que la obsesión con la especialización de temas específicos es una de las

³⁹ Memoria de título de la facultad de educación y humanidades de la Universidad del Bio Bio sobre el perfil de empleabilidad de una persona autista
<http://repobib.ubiobio.cl/jspui/bitstream/123456789/2837/1/Ch%C3%A1vez%20Bustamante%2C%20Alejandra%20de%20Los%20Angeles.pdf>

características más comunes, pero si esta actividad entra en conflicto con el trabajo, puede convertirse en un obstáculo.

A esto se suman: “los problemas de comprensión, reciprocidad social, interacción, inflexibilidad, es decir, esas bases nucleares del autismo generan que -desde la infancia- la persona con autismo fracase muchas veces, y estamos viendo como a nivel emocional esta situación pasa factura, en muchos casos con una respuesta puramente conductual.”⁴⁰

El hecho que la sociedad en que vivimos no haya podido enfrentar estos problemas de forma adecuada siendo que existe una gran variedad de documentación académica producto de décadas de investigación y análisis, deja entrever que el problema no tiene que ver con la falta de recursos, sino con la falta de interés.

Así, lejos de representar la realidad de forma objetiva, este relato de responsabilidad individual ha terminado por causar un daño irreversible a las personas neurodiversas que sienten que su falta de éxito es culpa de ellos, lo que lleva a que les de depresión.

Diagnóstico tardío e inserción laboral

Un estudio realizado por Autismo Europa el año 2014 confirmó que el rango de desempleo entre las personas con Autismo oscila entre el 76 y el 90%, convirtiéndose en el colectivo de discapacidad que más destaca en esta categoría.⁴¹

Por otra parte, organizaciones como la National Autistic Society reveló en un estudio que de aquellos que sí tienen trabajo, solo un 16% tienen jornada laboral completa mientras que el resto vive de trabajos informales.⁴² El mismo estudio también reveló que 4 de cada 10 personas Autistas no ha trabajado nunca, de esas personas solo un 53% ha manifestado el deseo de trabajar.

⁴⁰ Reportaje web de la organización Autismo Diario sobre la sensación de fracaso para una persona con autismo <http://autismodiario.com/2016/06/02/la-sensacion-fracaso-la-persona-autismo/>

⁴¹ Reportaje web de la organización Autismo.org sobre la tasa de desempleo de las personas con TEA <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/las-personas-con-autismo-son-el-colectivo-de-la-discapacidad-con-la-tasa-mas>

⁴² Reportaje web la organización Autismo.org (versión británica) sobre la brecha salarial de las personas con TEA <https://www.autism.org.uk/what-we-do/news/new-data-on-the-autism-employment-gap>

A pesar de que, la ley chilena de Inclusión Laboral, establece que las empresas de más de 100 empleados están obligadas a contratar un 1% de trabajadores con algún tipo de discapacidad, dado que muchas personas autistas no disponen de un certificado de discapacidad (que acredita tener un 33% o más), les dificulta solicitar adaptaciones en el puesto de trabajo y les impide ser contratadas.⁴³

En lo que respecta a la desafección por el trabajo si bien puede explicarse por factores de entorno y crianza, también hay que tomar en consideración lo relacionado al factor neurobiológico, como detalla la neuropsicóloga catalana, María Portella, con un hijo autista de 12 años que escribió un libro llamado “Mundos Invisibles” donde habla de este tema.

“Los neurotípicos tenemos un cerebro poco ramificado, pero muy especializado para reaccionar de manera automática en el entorno social. En cambio, el cerebro autista difiere mucho del resto y está muy ramificado, provocando una mayor dificultad para interactuar en este entorno. Su cerebro está conectado de manera diferente y eso les hace actuar y percibir la realidad de manera diferente”, detalla Portella.⁴⁴

Sin embargo, en el contexto de la era digital, esto no significa que las personas con TEA no sean capaces de adaptarse a las condiciones de desempleo y puedan encontrar plena estabilidad laboral, tal es el caso de A.C., un ilustrador independiente que salió del colegio al comienzo de la pandemia y que ha trabajado como *freelancer* para una compañía de videojuegos *indie*. Para A.C. El encierro ha significado el tiempo para el perfeccionamiento de sus habilidades: “Yo solo trato de seguir dibujando y adiestrar mis habilidades. no les voy a dar solo un dibujo medio hecho y ya, el resto de mi tiempo libre al principio me la pasaba solo jugando videojuegos y he mantenido una vida social solo en línea”.

Aunque todavía no está ganando dinero y sigue viviendo con sus padres, su amor al arte y los videojuegos lo motiva para salir adelante y lo mantiene con expectativas altas

⁴³ Reportaje web de un hombre autista de 58 años que cuenta su testimonio de haber recibido un diagnóstico tardío
<https://www.wazu.cl/blog/2020/09/19/tengo-58-anos-y-hace-menos-de-un-ano-que-se-que-soy-autista/>

⁴⁴ Reportaje web de un hombre Asperger de 58 años que también recibió un diagnóstico tardío
<https://www.lavanguardia.com/vivo/20200907/48333671117/sindrome-asperger-adultos-trabajo-tea.html>

“Tal vez gane harta plata con esto, tal vez todo el mundo odie el juego, no sé. Pero me encanta la idea de este y el arte que he estado haciendo, lo único que me molesta de todo esto del trabajo es de nuevo, el Covid. No solo yo, todos están desanimados en contribuir al proyecto, no fluye el arte, la pasión y todo eso con todo esto que vivimos”, afirma.

Sin embargo, a pesar de la pandemia A.C. evalúa su experiencia laboral como productiva y fructífera, al punto que le ha hecho reflexionar sobre sus acciones pasadas y el tiempo que dice haber desperdiciado:

“En este planeta como veo yo, con las ocurrencias ya fuera del Covid; el calentamiento global, las peleas políticas inestables y todo estos horrores que pasan diario, no tenemos mucho tiempo de vida. Y no hay mucho que ya podamos hacer, solo tratar de vivir, vivir y tratar de al menos solo tener una vida digna y satisfecha, trabajando supongo... crear arte”.

CAPÍTULO 4: DESIGUALDAD Y RESILIENCIA

Uno de los problemas más característicos y evidentes que enfrenta nuestro país es la desigualdad económica, la que se ve reflejada en los estándares de vida de los sectores vulnerables que deben endeudarse para suplir muchas de sus necesidades básicas como vivienda, alimentación y educación.

Eso se debe a que, a pesar de los altos estándares de vida, el costo de vida en Chile es uno de los más altos de la región -el gasto promedio de una familia es de 840 mil pesos mensuales- mientras que el ingreso laboral promedio es de \$635.234 según el Instituto Nacional de Estadísticas.

Para las familias chilenas con hijos TEA esta situación supone un mayor obstáculo para los tratamientos y la integración de sus hijos, pues, como no cuentan con una ayuda directa del Estado (un Estado subsidiario, es decir, que solo interviene en situaciones donde los privados no lo hacen) su capacidad de acción es limitada.

En consecuencia, el vínculo entre la pobreza y la discapacidad es directamente proporcional. Por ello es urgente cambiar el enfoque de las políticas públicas para garantizar el acceso a los bienes básicos tanto a las familias como a la persona con TEA como señaló en 2004 el Unicef y que fue corroborado por el Banco Mundial. “La superación de la pobreza es un factor relevante. Cuando en una familia de clase media nace o se integra un miembro con discapacidad, lo más probable es que ese núcleo familiar vaya empobreciéndose rápidamente”, aseveró Unicef.⁴⁵

Lamentablemente el informe de 2014 dio a conocer que en 10 años esta realidad no ha cambiado y que, producto de la falta de políticas públicas eficientes, las familias con hijos TEA: “suelen ver reducida de forma drástica su capacidad adquisitiva y su volumen de ahorro. Esta situación conlleva un elevado riesgo de pobreza para la familia”.⁴⁶

⁴⁵ Libro seminario internacional de la Unicef sobre inclusión de la discapacidad en las políticas públicas https://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf

⁴⁶ Reportaje web de la página Autismo Diario sobre pobreza y exclusión social de las personas TEA <https://autismodiario.com/2014/10/31/autismo-desconocimiento-pobreza-y-exclusion-social/>

Producto de la falta de políticas públicas, estas familias en muchas ocasiones deben reducir sus jornadas laborales, o derechamente, abandonar sus empleos para hacerse cargo de sus hijos, lo que lleva a una abrupta caída de sus ingresos.

Ahora, esto no quiere decir que no existan iniciativas para apoyar a personas en situación de discapacidad y sus familias, -después de todo, la Teletón es una de las organizaciones de ayuda a discapacitados más reconocidas a nivel mundial- pero dado que el TEA no es una condición que se pueda percibir a simple vista, sus problemas no reciben el nivel de atención suficiente salvo en casos puntuales.

Un Estado (casi) ausente

Ante la ausencia de organizaciones privadas que atiendan los trastornos neuronales a nivel nacional, el Estado entra a jugar un rol fundamental en el proceso de inclusión dado que el principio de subsidiariedad establece que es su deber entregar ayudas a las familias que no puedan pagar por un servicio privado por falta de recursos.

Sin embargo, el hecho que la atención médica esté garantizada por ley, esta no garantiza que los servicios que preste cumplan con los mismos estándares de calidad que entregan las organizaciones privadas, -lo que ha sido objeto de críticas por varios sectores de la sociedad desde que se implementó el actual sistema- y cuyas ayudas han resultado ineficientes.

Un problema no menor si se toma en cuenta que un estudio publicado por la Revista Chilena de Pediatría reveló que 1 de cada 51 niños en Chile está dentro del Espectro Autista, lo que representa una prevalencia mucho mayor a la de países como México, Colombia o Estados Unidos.⁴⁷

Dentro de las críticas más relevantes al actual sistema es el hecho que las familias tengan que postular a las ayudas estatales en vez de recibirlas de forma directa, las que deben pedir al Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis).

El Senadis, como tal, tiene la misión de promover la igualdad de oportunidades, asegurando el derecho de las personas con discapacidad de poder integrarse en la sociedad con el fin de

⁴⁷ Nota periodística sobre la prevalencia del autismo en Chile
<https://www.elmartutino.cl/noticia/sociedad/autismo-estudio-revela-prevalencia-de-1-cada-51-ninos-en-chile>

garantizar su inclusión. Esto, “a través de la coordinación del accionar del Estado, la ejecución de políticas, planes, programas e iniciativas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, en el marco de estrategias de desarrollo territorial inclusivo”.⁴⁸

Un servicio público que no ha estado exento de controversias ya sea por su ineficiencia o el incumplimiento de sus deberes, y que ha sido blanco de críticas de diversas fundaciones que acusan además falta de transparencia en temas de administración.

Por ejemplo, el 27 de julio de 2021, la Fundación Chilena para la Discapacidad (FChD) realizó una denuncia ante la Contraloría General de la República por el retraso de ayudas técnicas a más de 25 mil personas discapacitadas y que de acuerdo a esta fundación, se trata de un problema histórico previo a la pandemia.

“Existe un problema histórico donde el Senadis no ha podido dar cobertura a las necesidades, y ayudas técnicas que presentan las personas con algún tipo de discapacidad, generando una gran problemática a nivel nacional. Esto hace que la independencia de este grupo de personas, la educación e integración laboral sea mucho más compleja, y esto debe terminar”, enfatizó el presidente de la FChD, Matías Poblete.⁴⁹

Ante la ineficiencia del Estado chileno para ayudar a estas familias, muchos padres han tenido que invertir gran parte de sus ahorros en contratar servicios privados, sin embargo, esto no significa que esos servicios entreguen un servicio eficiente, pues incluso para familias de ingresos medianamente altos esta problemática sigue vigente.

Iniciativas privadas

La experiencia de Carolina Mantilla y su hijo Martín, residentes de la comuna de Colina, evidencian gran parte de estas falencias y la tardanza de la ayuda estatal. Martín fue

⁴⁸ Sitio web oficial del Senadis explicando su misión y objetivos estratégicos
<https://www.senadis.gob.cl/pag/3/1145/mision>

⁴⁹ Nota periodística sobre recurso contra el Senadis por incumplimiento de deberes
<https://www.elmostrador.cl/agenda-pais/2021/07/27/interponen-recurso-contr-el-senadis-para-fiscalizar-ingreso-e-inversion-de-recursos-publicos/>

diagnosticado a los siete años con TEA, pero desde mucho antes ya trataba sus síntomas de Asperger con profesionales que su madre debía costear de manera privada.

“Empezamos con las terapias, con el terapeuta ocupacional, neurólogo y psiquiatra infantil”, señala Carolina, quien además recuerda que la terapeuta ocupacional con la que Martín trabajaba motricidad fina y gruesa y su tolerancia a la frustración terminó siendo como parte de la familia.

Pero la dependencia de las familias con TEA a las terapias privadas representa solo una parte de esta problemática, pues en materia de educación -más allá de las declaraciones de principios dentro de la Constitución-, las acciones concretas del Estado para hacer cumplir dichos principios no han sido efectivas.

En el sistema educativo chileno, el rol subsidiario que asume el Estado no le permite tomar un rol más protagónico respecto a la calidad de la educación, sino que, en el caso de los colegios municipales, sólo se limita a financiarlos siempre que estos cumplan con enseñar ciertos contenidos obligatorios.

El problema con esta estandarización de la educación es que para los alumnos TEA representan limitaciones en su proceso de aprendizaje y que la actual ley no contempla dentro de los programas de trabajo de las escuelas. Como resultado, deben amoldarse a los estándares de los estudiantes neurotípicos, lo que resulta en un peor desempeño académico.

Gran parte de las limitaciones se ven reflejadas dentro de la legislación, como es el caso del artículo 94 del decreto 170 que establece que: "Los establecimientos con programas de integración escolar podrán incluir por curso un máximo de dos alumnos con necesidades educativas especiales permanente".⁵⁰

Como segundo punto, el decreto 83 contempla adecuación curricular inclusiva solo para los niveles preescolar y básico, por lo que, de esta manera, se les deja a la deriva.

Pero esta situación no solo afecta a las familias más vulnerables, sino que trasciende todos los sectores socioeconómicos, ya que las iniciativas privadas a diferencia de las públicas no están

⁵⁰ Página oficial de la Biblioteca del Congreso Nacional referente al decreto 170 (Mineduc)
<https://www.bcn.cl/levchile/navegar?idNorma=1012570>

sujetas a los mismos estándares de calidad, y por lo tanto los padres que inviertan en estos programas no tienen garantías de la efectividad de los programas que contratan.

En el caso de Martín, dado que su familia no enfrenta problemas socioeconómicos, pueden pagar escuelas privadas que aseguren una educación de calidad, pero que en materia de inclusión todavía están lejos de cumplir con los estándares internacionales de la OMS.

Desde prekínder hasta octavo básico, Martín estudió en el Lincoln International Academy, un colegio particular privado en el que, según su madre, nunca se sintió cómodo a pesar de sus esfuerzos por entablar amistades con sus compañeros

Carolina cuenta que cuando su hijo empezó a presentar los rasgos característicos de los Asperger, el dueño del colegio -que tenía una sobrina un curso más abajo que Martín que también tenía Asperger- estaba interesado en hacer un programa especial llamado “*special needs*” dedicado a ayudar estudiantes en esa situación.

Este programa consistía en un trabajo coordinado entre un terapeuta ocupacional, una psicopedagoga y profesores personales que trabajaran con cada alumno por separado. “Me dijo que iba a ser una prueba, porque como no existe nada en Chile a ese nivel, con profesores especiales, en ese tiempo con el papá de Martín decidimos dejarlo ahí y de tener a todos los especialistas dentro del colegio”, recuerda Carolina.

Sin embargo, estas medidas resultaron ineficientes en la realidad por razones sociológicas y estructurales. No sólo no lograron integrar a su hijo, sino que además tuvo muy pocos avances a nivel académico, lo que ella atribuye a la falta de voluntad del colegio en sí: “El rector tenía muchas buenas intenciones de hacer algo bueno, pero los mandos medios, la gente que estaba a cargo de hacer esos trabajos no todos querían participar. O sea, había muchas profes y muchos terapeutas con *cero* vocación que finalmente no querían trabajar”, señala.

Carolina describe haberse sentido indignada por la falta de vocación de tanto los terapeutas como los profesores que no sólo no ayudaron a Martín, sino que también descuidaron a los otros niños en la misma situación. Además, como tenían clases particulares en salas separadas de los demás niños, esto contribuyó a su segregación dentro del colegio.

Debido a esto, su madre finalmente optó por cambiar a otro establecimiento privado llamado Akaru, cuyos programas de inclusión -similares a los del Lincoln Academy con terapeutas y profesores especializados- se basan en una atención más personalizada que ofrece espacios de integración en las salas de clase y, consigo, en una retroalimentación tanto al alumno como a sus apoderados y profesores. “El Akaru se adecua a las necesidades del niño, no conozco muy bien el colegio, pero Martin lleva un año con clases virtuales y ha sabido adaptarse con la ayuda de los profesores”, comenta Carolina.

Lo cierto es que, si bien estas iniciativas privadas son bienintencionadas y de gran ayuda para los estudiantes TEA en su formación, cabe resaltar que por cada niño con TEA que alcanza a recibir estas ayudas hay otros cuyas familias apenas tiene para pagar las matrículas escolares y no pueden acceder a terapias especiales.

Definición de derechos TEA: un tema pendiente

El artículo 5 de la Ley 20.422 establece la definición de “persona con discapacidad” como “aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.⁵¹

Sin embargo, pese a que la definición es clara y ajustada a la realidad, el derecho a una educación de calidad no está garantizada, incumpliendo con lo establecido en el tratado de las Naciones Unidas que asegura educación primaria y secundaria gratuita y de calidad.

Así, con el tiempo se han ido creando más leyes que buscan dar solución a esta situación de desigualdad, pero que en la práctica no han resuelto los principales problemas del sistema y que en muchos casos se intersectan con la desigualdad socioeconómica que durante la pandemia no hizo más que crecer.

Un ejemplo de esto es la reciente Ley 21.331 Del Reconocimiento y Protección de los Derechos de las Personas en la Atención de Salud Mental que establece en el artículo 1 que:

⁵¹ Página oficial de la Superintendencia de Seguridad Social (Suseso) con la definición textual del artículo 5 de la ley 20.422

<https://www.suseso.cl/612/w3-propertyvalue-129226.html>

“tiene por finalidad reconocer y proteger los derechos fundamentales de las personas con enfermedad mental o discapacidad psíquica o intelectual, en especial, su derecho a la libertad personal, a la integridad física y psíquica, al cuidado sanitario y a la inclusión social y laboral”⁵²

La crítica se basa en que no modifica nada estructural, siendo considerada por académicos y analistas como una ley solamente declarativa que mantiene las normas del Código Civil o de la Ley de Discapacitados, los cuales establecen mecanismos de tutela subrogantes y pasando por alto a la persona como sujeto de derecho.

La abogada del Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak, Carolina Carvajal, criticó esta ley argumentando que bajo esta: “Las personas que padecen alguna discapacidad psíquica, siguen siendo objeto de mecanismos de incapacidad, como son los juicios de interdicción por demencia. Y si bien es cierto, la ley prevé mecanismos paliativos como apoyos, no modifica otros aspectos que están en la legislación”.⁵³

La Dra. Carvajal asegura que, así como el personal de atención de salud debe capacitarse y acreditar una atención de calidad con una perspectiva de derechos humanos, esto también debe aplicarse a otros sujetos jurídicos como los tribunales, siendo estos los que se encargan de decretar la mayor parte de las hospitalizaciones psiquiátricas.

Por su parte, el director del Instituto Juan Maass criticó la ausencia de una definición clara sobre lo que se entiende por salud mental, esto con tal de evitar la intervención de instituciones como el Servicio Nacional de Menores (Sename). “Es importante que la ley incorpore el concepto de salud mental para los niños, porque justamente hay que procurar que no lleguen a una institucionalización”, haciendo referencia al polémico organismo gubernamental.⁵⁴

⁵² Página oficial de la Biblioteca del Congreso Nacional referente a la ley 21.331
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1159383>

⁵³ Nota periodística de la radio Uchile sobre un proyecto de ley de protección a la salud mental despachado por el congreso
<https://radio.uchile.cl/2021/04/08/una-ley-solamente-declarativa-las-criticas-al-recientemente-aprobado-proyecto-de-proteccion-de-la-salud-mental/>

⁵⁴ Ibid

Por último, otra de las críticas a la ley hace referencia a que esta solo enuncia lo respectivo al acceso al tratamiento, pero que ante la falta de leyes que regulen la salud mental, en la práctica no podría cumplirse, pues no se encuentran preparados para manejar casos particulares, y faltan lugares para que la gente se hospitalice y reciba los tratamientos que necesita.

El profesor de psiquiatría y académico de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile Dr. Carlos Ibáñez confirma estos problemas, y agrega que la saturación tanto el sistema sanitario como el judicial hacen que esta ley sea inaplicable en la práctica.

"La buena intención de regular de mejor manera la autonomía de las personas para que tomen sus decisiones, regular su derecho a decidir libremente puede significar que se haga aún más difícil que una persona se hospitalice", agrega Ibáñez.⁵⁵

Reformas Estructurales

En lo que respecta al TEA, la ley 21.331 no representa una ayuda significativa puesto que habla de discapacidad de manera general y no considera las necesidades particulares de cada individuo más allá de la libertad de acción para acceder a estas ayudas.

Esto ha llevado a que organizaciones no gubernamentales que se encargan de ayudar a las personas con esta condición realicen movilizaciones pidiendo cambios profundos en la legislación del país que garanticen los derechos de los TEA, tema que hasta el día de hoy sigue siendo dejado de lado por el órgano legislativo.

Una de estas agrupaciones es La Unión, que el 8 de octubre de 2021 convocó una movilización para la creación de una ley que atienda de manera específica todas las variantes dentro del espectro autista.

La presidenta de la agrupación y organizadora de la marcha, Alicia Aucal, enfatizó la importancia de la creación de este proyecto de ley argumentando que esta demanda lleva siendo tramitada en el congreso desde 2015: "Buscamos que el Estado chileno de una vez por todas legisle para y por las personas con autismo y sus familias. Uno de cada 51 niños hoy

⁵⁵ Nota de la Universidad de Chile referente a la nueva ley de salud mental
<https://www.uchile.cl/noticias/178018/nueva-ley-de-salud-mental-cuales-son-sus-implicancias>

día está dentro del Espectro Autista, lo que nos resulta preocupante, entonces es necesario legislar al respecto de esta materia, para crear políticas públicas efectivas que garanticen los derechos fundamentales de las personas dentro del Espectro Autista", señaló Aucal.⁵⁶

Sin embargo, hay miembros de otras fundaciones que son más críticos con la idea. Tal es el caso de Patricio Medina, abogado padre de un niño con Síndrome de Asperger y fundador de AMAsperger, que no ha dudo en expresar su escepticismo argumentando que el marco legal para ayudar a estas personas existe, pero no se cumple como debería, poniendo su enfoque en fomentar la política pública.

Medina señala que, si bien está de acuerdo con que las personas con TEA requieren de necesidades especiales, el crear una ley exclusiva para esta condición es contraproducente ya que, según él, todas las personas con discapacidad son sujetos de derecho con las mismas dificultades y por lo tanto deben recibir ayuda bajo una misma ley.

“Derechos básicos como la salud, educación y trabajo. No son ni más ni menos derechos y estos están reconocidos ante la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad, que fue firmada por Chile en 2008. El autismo es una discapacidad en su definición moderna, por lo que debe ser reconocida como tal”. argumenta.⁵⁷

Otro punto que también enfatiza es que poner en marcha un marco legal enfocado exclusivamente a un grupo como el TEA se puede interpretar como una forma de discriminación, por lo que cualquier plan de ayuda a nivel nacional debe abarcar a todos los grupos que entren en la categoría de discapacidad.

Respecto al concepto de discapacidad el abogado habla de diferentes niveles de accesibilidad que le resta oportunidades, todo esto producto tanto de una limitación de los medios como de un rechazo generalizado por parte de la población, lo que también se extiende a la familia de la persona.

⁵⁶ Nota periodística sobre movilización organizada por la agrupación TEA “La Unión” para demandar la creación de una ley de Autismo en Chile
<https://www.noticiaslosrios.cl/2021/10/08/agrupacion-tea-la-union-convoca-a-movilizacion-este-sabado-por-una-ley-de-autismo-en-chile/>

⁵⁷ Entrevista a Patricio Medina
<https://sigachile.udp.cl/2016/07/patricio-medina/>

“Este modelo de ‘discapacidad’ es extensivo al grupo familiar, no solo afecta a la persona con TEA en sí, se extiende a su familia cercana, quienes deben enfrentarse de forma sostenida a la exclusión social, en muchas ocasiones con un éxito escaso”.⁵⁸

Superando las barreras

En Chile, el concepto de barreras para el aprendizaje es analizado desde una perspectiva de modelo social (cultura, política, circunstancias sociales) donde las características personales de la persona y el contexto en el que se desenvuelven están unidas de forma intrínseca.

Un ensayo académico de la Universidad de Viña del Mar revela que este vínculo entre la persona y su entorno implica que lo que se entiende por “Necesidades Educativas Especiales” es un error ya que este concepto pone a la persona como el origen de la dificultad y contribuye a obstaculizar el proceso de enseñanza-aprendizaje al generar expectativas más bajas respecto a estos estudiantes.

“Es importante señalar, que las barreras para el aprendizaje y la participación pueden estar presentes en todos los niveles del sistema educativo, desde las políticas nacionales y locales, pasando por las comunidades a las que pertenecen los estudiantes, hasta las instituciones educativas mismas”, apunta el estudio.⁵⁹

En ese sentido, muchas de estas barreras para tanto el TEA como otras formas de discapacidad se encuentran presentes de forma tangible en nuestra sociedad, ya sea en la falta de rampas de acceso, barreras didácticas en el proceso de aprendizaje, o las exigencias de currículum estrictas, todo esto enmarcado en factores culturales que están diseñados desde una perspectiva neurotípica, por lo que es necesario hacer un cambio de perspectiva con la inclusividad en el centro.

“Cultura inclusiva significa crear una comunidad educativa segura, acogedora, colaboradora y estimulante, en la que todas las personas son valoradas, lo cual constituye la base

⁵⁸ Artículo web de Autismo Diario sobre los derechos de los Asperger
<https://autismodiario.com/2014/11/25/autismo-y-asperger-de-la-caridad-los-derechos/>

⁵⁹ Manual académico de prácticas de inclusión educativa Financiado por el Fondo de Desarrollo Institucional del Ministerio de Educación (Mineduc)
<https://www.uvm.cl/wp-content/archivos/manual-buenas-practicas-inclusion-educativa.pdf>

fundamental para desarrollar mayores niveles de logro en todos los estudiantes que participan en ella”, señala el mismo estudio.

De igual manera, la Facultad de Filosofía y Educación de Pontificia Universidad Católica de Valparaíso realizó un trabajo similar con un enfoque en la justicia social apelando a los principios históricos de este término, es decir, no desde una perspectiva de cuestión moral y compasión hacia los desafortunados sino desde la redistribución y nivelación legítima como causa movilizadora.

En el ensayo se hace referencia a la Ley 19.284 que establece “Normas para la Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad”, promulgada el 14 de enero 1994, y que dio origen al Fondo Nacional de la Discapacidad (Fonadis). Sin embargo, los autores critican el enfoque del proyecto ya que este mantiene una mirada normalizadora del proceso de integración social con un enfoque neurotípico y “rehabilitador”.

En lo que respecta a la atención educativa, en el caso de los estudiantes con necesidades de carácter transitorio, es decir, cuyas discapacidades son temporales, asisten a escuelas regulares, en contraste con aquellos de necesidades permanentes que deben estudiar en escuelas especiales.

“Los estudiantes con discapacidad visual, auditiva, disfasia severa, trastorno del espectro autista, deficiencia mental severa (ahora denominada Discapacidad Intelectual) o con multidéficit, deben ser atendidos en cursos de no más de ocho estudiantes y se prescribe para ellos un incremento de la subvención establecida”, argumenta el estudio.⁶⁰

Cambiando la Ley

El 15 de junio de 2021 las diputadas Sandra Amar (Ind.), María Nora Cuevas (UDI), Catalina del Real (RN), Carolina Marzán (PPD), Claudia Mix (Comunes), Francesca Muñoz (RN) y los diputados Sergio Bobadilla (UDI), Eduardo Durán (RN) y Luis Rocafullse (PS);

⁶⁰ Artículo académico de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso: “Percepciones de los procesos de inclusión en la vida universitaria de Estudiantes con Síndrome de Asperger y sus familias, pertenecientes a la pontificia Universidad Católica de Valparaíso”

http://opac.pucv.cl/pucv_txt/txt-0500/UCC0576_01.pdf

presentaron un proyecto de ley titulado “Atención, protección e inclusión para las personas en el espectro Autista y condiciones del neurodesarrollo similares”.

La moción hace referencia a lo planteado en la ley 20.422 reiterando que es necesario legislar con respecto a las necesidades especiales tomando en cuenta su dificultad para comunicarse, lo que dificulta su ayuda dado que no se realizan las denuncias correspondientes en casos de abuso.⁶¹ El proyecto plantea que, si bien esta ley representa un avance hacia una sociedad más inclusiva, aún queda mucho por hacer en materia de alcance y aplicación.

Por ejemplo, una de las aristas del proyecto y que no contempla la actual legislación es que el país no cuenta con la implementación necesaria para efectuar diagnósticos tempranos, ni tampoco políticas públicas para contabilizarlos.

De igual manera, la ley tampoco contempla prestadores de salud que permitan costear los tratamientos y terapias necesarias para garantizar una mejor calidad de vida, una situación particularmente dramática para los quintiles de menores recursos a los que les es imposible costear tratamientos y terapias, las cuales bordean el millón de pesos mensuales.⁶² Dentro de las propuestas de este proyecto está el derecho a que el Estado garantice un diagnóstico temprano -dentro de los primeros 30 meses- ya que dentro de este periodo se puede implementar un refuerzo de habilidades que por lo general se posterga para los cuatro años de edad.

Otra propuesta importante es la de implementar en cada censo y herramienta estadística alguna pregunta relacionada con la situación actual del TEA con tal de tener datos estadísticos que permitan la creación de políticas públicas más eficientes.

Finalmente, el proyecto busca garantizar el derecho a la salud tanto dentro del Fondo Nacional de Salud (Fonasa) como en las Instituciones de Salud Previsional (Isapres), ya que actualmente el TEA no es tratado ni considerado por estas modalidades de previsión, ni siquiera en las Garantías Explícitas de Salud de la Fonasa que consideran cuatro pilares

⁶¹ Proyecto de ley sobre atención, protección e inclusión para las personas en el Espectro Autista y condiciones del neurodesarrollo similares

<https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=14636&prmTIPO=INICIATIVA>

⁶² Ibid

fundamentales dentro de la atención médica para personas vulnerables: 1) Acceso, 2) Oportunidad, 3) Protección financiera y 4) Calidad.

Una misión que fue ratificada el 17 de septiembre de 2008 mediante el decreto 201 del Ministerio de Relaciones Exteriores durante la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.

En esta convención, Chile se comprometió a reconocer a los discapacitados como sujetos de derecho y está obligado a garantizarles: “poder vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida” todo esto adoptando las medidas pertinentes a lo establecido en el derecho internacional.⁶³

⁶³ Página oficial del Servicio Nacional de la discapacidad (Senadis) referente a los tratados internacionales sobre discapacidad firmados por Chile
https://www.senadis.gob.cl/pag/291/1547/constitucion_politica_y_tratados_internacionales_en_materia_de_discapacidad

CAPÍTULO 5: DE CARA A LA ADVERSIDAD

Ante la falta de iniciativas por parte de tanto el sector público como el privado de ofrecer ayudas concretas, las familias con hijos TEA tienen que recurrir a sus propios recursos para criar a sus hijos en un entorno seguro basado en la comprensión y el respeto de forma que esto les ayude a integrarse a la sociedad en su adultez.

Se trata de un proceso largo y lleno de obstáculos en donde los padres no solo deben educar a sus hijos, sino que deben aprender de ellos para ayudarlos a que se acepten a ellos mismos cuando crezcan y se den cuenta de su condición.

Dado que el TEA compromete la calidad de vida de la persona, es importante que los padres se adapten y modifiquen diversos aspectos de sus propias vidas y que, en el peor de los casos, dependiendo de la severidad del Síndrome, puede dificultar el pleno desarrollo personal laboral y familiar poniendo en riesgo la salud mental de la familia.⁶⁴

Un estudio realizado por la Facultad de Educación de la Universidad de Costa Rica señala que el proceso inicial es largo y doloroso y con un alto grado de estrés: “El trabajo es arduo. Los padres se enfrentan a la pérdida inicial del niño ‘ideal’ que habían conformado en su mente. Esa imagen se distorsiona por la imagen real, lo que desencadena una serie de sentimientos como negación, dolor, culpa, frustración, cólera y llanto, hasta que se acepta el problema”.⁶⁵

Una vez superado el *shock* inicial, los padres, entendiendo que su hijo merece toda la atención y cuidados que cualquier otro niño necesita, dedica gran parte de su tiempo en integrarlo a al núcleo familiar y amigos cercanos, para que estos también puedan conocer la condición de su hijo y aprendan a aceptar y tolerar, mientras que al hijo se le enseñan modales básicos que definirán su comportamiento adulto.

⁶⁴ Artículo web de la organización “La mente es “maravillosa” sobre el proceso emocional de los padres con hijos TEA después del diagnóstico
<https://lamenteesmaravillosa.com/beneficios-de-los-talleres-para-padres-de-ninos-con-autismo/>

⁶⁵ “Los padres del niño con autismo: una guía de intervención”
<https://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf>

Dentro de este contexto, destaca la importancia de la educación para los mismos padres que a medida que pasan los años, van descubriendo cosas nuevas de sus hijos durante sus diferentes etapas de crecimiento y cuyo proceso de educación requiere disciplina, pero siempre desde la perspectiva de la empatía.

La unión hace la fuerza

Una forma de aprender más sobre el TEA es comparando experiencias con otros padres que pasan por situaciones similares y que desde su propia experiencia pueden contribuir a ayudar a otros padres a considerar otros puntos de vista, reflexionar sobre errores del pasado y generar vínculos de apoyo mutuo.

De esta manera, las familias -padres e hijos- crean comunidades que poco a poco van creciendo tanto en apoyo como en miembros y que contribuyen a que esta condición se haga más conocida entre las familias neurotípicas de manera que puedan conocer el contexto y las implicancias que tiene convivir con personas neurodiversas.

Iniciativas que han logrado llegar hasta centros de atención pública, como es el caso del Hospital Dr. Gustavo Fricke en Viña del Mar que el 9 de agosto de 2018 organizó programas de capacitación para padres con hijos autistas con el objetivo de abordar tempranamente la condición. Esta actividad fue organizada por la Dra. Valeria Rojas Osorio, neuróloga infantil explicó que el propósito de esta actividad es capacitar a los padres para convertirlos en agentes comunitarios que puedan desarrollar modelos de crianza desde sus propias casas.

“Se trata de terapias para niños con riesgo de autismo, esperando que estos niños, al ser tan pequeños y recibir esta intervención puedan disminuir la severidad de su sintomatología, tal como se ha demostrado en investigaciones realizadas en otros países. Este es un programa que es pionero en Chile y que estamos realizando en forma conjunta con el Servicio de Salud Viña del Mar Quillota”, agregó la Dra. Rojas.⁶⁶

Un evento que contó con la asistencia de tanto padres primerizos como otros que ya habían fundado sus propias organizaciones como Cris Gamboa -presidenta de la organización “No

⁶⁶ Página oficial del Ministerio de Salud (Minsal) sobre una iniciativa del Hospital Dr. Gustavo Fricke para ayudar a padres con hijos TEA
<https://www.minsal.cl/padres-con-hijos-autistas-reciben-inedita-capacitacion-para-convertirse-en-agentes-comunitarios-y-apoyar-a-otras-familias/>

estamos solos” de Concón-, que elogió esta actividad calificándola como una oportunidad para combinar sus propias experiencias como madre con el soporte técnico de los médicos.

Terapia para padres y hermanos

Un estudio realizado por la facultad de psicología de la Universidad de Chile revela que existe una relación directa entre la salud mental de los padres y la crianza de su hijo, que al requerir necesidades especiales implica una mayor demanda de atención que dependiendo del nivel de preparación de cada familia, puede resultar en un deterioro en su salud mental que posteriormente se traspa al niño.

“Estas demandas adicionales pueden generar aumento de estrés, que pueden traer cambios a nivel psicológico, disminución en la respuesta del sistema inmune y riesgo de enfermedades. Padres que sufren de estrés mostrarían más probabilidades de presentar dificultades en las relaciones y en la crianza; lo cual puede incluso tener un impacto negativo en el niño, como riesgo de abuso o negligencia”, aclara el estudio.⁶⁷

En el caso de que el niño tenga hermanos neurotípicos, su condición también va a influir en el comportamiento de estos, así como puede tener un impacto en la forma en que los padres educan a sus hijos dado que las demandas especiales de un niño TEA superan a la de un niño neurotípico, puede generar un desequilibrio en la relación y el trato.

De acuerdo a lo planteado por Fundación ConectaTEA: “En las familias que tienen hijos con TEA, así como hermanos que generalmente se desarrollan, puede ser una forma más intensa de rivalidad entre hermanos. La necesidad del niño autista de más atención y tiempo puede hacer que los hermanos se sientan excluidos y resentidos, en algunos casos con altos niveles de soledad provocados por la falta de apoyo social de los amigos”.⁶⁸

Debido a esto, es fundamental reducir el nivel de estrés de las familias para que puedan trabajar en las habilidades sociales de su hijo, sin descuidar sus propias vidas o la de sus otros

⁶⁷ “Padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa sobre su salud mental e intervenciones que la promuevan”
<https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/174433/Padres%20de%20ni%C3%B1os%20diagnosticados%20con%20trastorno%20del%20espectro%20autista.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

⁶⁸ Pagina web: Fundación conectea.org
<https://www.fundacionconectea.org/2020/05/15/mi-familia-es-diferente-el-impacto-del-autismo-en-la-familia/>

hijos, así como también mantener contacto estrecho con padres con hijos neurotípicos para generar conciencia de este tema.

Un estudio de la Universidad de Burgos (España) enfatiza la necesidad de dar a conocer estos trastornos con tal de aceptar las limitaciones que implican las relaciones sociales entre estos niños con sus contrapartes neurotípicas. A esto también hay que sumarle los problemas de comportamiento que puedan sumarse al trastorno como lo es la hiperactividad, las alteraciones del sueño y alimentación y que son mucho más difíciles de abordar si no se tienen los conocimientos adecuados y que pueden resultar abrumadores para otros padres.

“Es una convivencia que desgasta, que genera gran frustración, como por ejemplo observar al hijo sumido gran parte del tiempo mirándose las manos o jugando con una rueda... e intentar implicarse en otras actividades y no recibir respuesta por su parte”.⁶⁹

Es importante recordar que las personas, bajo esta condición, miran el mundo desde una perspectiva singular que afecta tanto su autopercepción como la de los demás. Esto se ve reflejado en el comportamiento particular y las respuestas que tienen a ciertos estímulos que los padres deben analizar con mucho cuidado para no perder la confianza de sus hijos.

De igual manera, temas como el tono o la forma de comunicar, que muchos padres, con niños neurotípicos, da por sentado, para los padres de niños TEA es lo más importante a la hora de educar a sus hijos y que también requiere la cooperación del resto. Una vez que los padres aprenden a adivinar los comportamientos y reacciones de sus hijos, pueden desarrollar su plan de crianza con más tranquilidad, así como advertir a otros padres de hijos neurotípicos para evitar cualquier malentendido.

“Entender el modo en el que el niño piensa y siente, y de qué modo eso se traduce muy a menudo en un comportamiento desconcertante, a veces inquietante, permite superar muchos de los problemas que impiden que las relaciones entre padres e hijos sean gratificantes y las intervenciones efectivas”.⁷⁰

⁶⁹ “Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo”
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009

⁷⁰ Ibid

Sin embargo, las oportunidades que el Estado chileno ofrece a las escuelas municipales para estudiantes con TEA no han sido suficientes ante la ausencia de reformas estructurales que promuevan la inclusión tanto para niños con esta condición como para sus familias. Esto ha llevado a que muchos padres tengan que fundar sus propias organizaciones sin fines de lucro para suplir esas necesidades.

Creciendo Juntos

Andrea Muñoz es madre de Alejandro, un niño de nueve años que padece Asperger. Ante la lentitud de acción del sistema público y la poca ayuda que recibió por parte del municipio de Ñuñoa para tratar a su hijo, el 2017 decidió fundar Autismo Ñuñoa.

Su hijo fue diagnosticado cuando apenas tenía dos años de edad, esto luego de que su pediatra lo derivara a un neurólogo que, tras medio año de estudiar su caso, le dijo que “posiblemente” podría tratarse de síndrome de Asperger. Al solicitarle más tiempo para analizar, Andrea decidió buscar opiniones de otros médicos especialistas, logrando confirmar que tenía TEA un año después.

Una vez diagnosticado, Alejandro pasó por diferentes colegios donde tuvo dificultades para adaptarse debido a los constantes cambios de rutina que traían estos cambios, hasta que finalmente llegó al Instituto Pablo Neruda, un colegio particular no subvencionado, donde recibiría el apoyo que necesitaba por parte de los docentes dado su enfoque humanista.

Fue en este colegio en donde Andrea decidió dar un paso adelante en el proceso de integración de su hijo y crear una organización junto a otras madres del instituto con la misma experiencia de vida. Así es como nació la fundación Autismo Ñuñoa. “Nos juntamos con otras mamás cuyos hijos tienen 15 años y con ellas empezamos a hacer un llamado a través de redes sociales y contactamos a las familias, y les preguntamos si querían participar en esto. La idea fue creciendo y ahora somos más o menos 100 familias que componen Autismo Ñuñoa, y llevamos tres años en esto”, comenta Andrea.

El éxito de esta iniciativa ha llevado que esta fundación se extendiera por varias otras comunas de Santiago, entre ellas La Pintana, Buin, Recoleta y Quilicura, en donde realizan alianzas con organizaciones paralelas para complementarse.

Algunos de los logros que han conseguido han sido disponer de un taller de natación, un taller de habilidades sociales y un taller de música, todo esto financiado con recursos de la municipalidad y con un concurso que ganaron del programa Fondo Nacional de Desarrollo Cultural y las Artes (Fondart). “En los talleres en total deben participar como unos 50 niños más o menos, pero en la agrupación hay muchos más porque son 100 familias, hay familias que tienen más de un hijo dentro del espectro Autista”.

Y aunque el municipio ha contribuido a pagar gran parte de los gastos de la fundación, la falta de un centro de terapia fijo sigue siendo una de las necesidades y metas más grandes de esta organización.

Durante la pandemia, la fundación a pesar de los inconvenientes ha continuado activa a través de charlas por la plataforma *Zoom* y talleres para ayudar a los padres a trabajar con sus hijos en casa. “Los mismos terapeutas que trabajaban con nosotros, algunos papás que son especialistas y otros profesionales nos han colaborado, hemos hecho todo en forma gratuita”, recalca.

Así mismo, no descarta continuar con las sesiones online en caso que termine la pandemia, todo depende de cuando termine, sin embargo, también señala que se siente emocionada con la idea de volver a los talleres presenciales.

Corriendo la voz

Afortunadamente para las familias TEA, ahora que se tiene mayor conocimiento de las dificultades que tienen los niños en esta condición, iniciativas como la de Andrea van creciendo rápidamente dando paso a un futuro más brillante donde la tolerancia y la dignidad se hace costumbre.

Un ejemplo de esto es el hecho de que el 2 de abril se ha convertido en el Día Oficial del Autismo a nivel mundial, permitiendo que diversas organizaciones puedan preparar eventos especiales para que los TEA, sus familias y los terapeutas que trabajan con ellos reciban el reconocimiento por su ardua labor.

Si bien, hasta el día de hoy, persisten muchos estigmas y prejuicios respecto al TEA, el hecho de que cada vez más personas, ajenas a esta condición, se interesen por ella, da a entender

que la sociedad está cambiando y que las personas que daban por sentado ciertos saberes ahora están replanteando cómo adaptarse a este nuevo paradigma. De igual manera, la visibilización de los TEA ha puesto en auge la necesidad de reformas estructurales profundas en nuestra sociedad.

Un reportaje de la Universidad de Chile señala que es la responsabilidad de las autoridades el combatir los prejuicios y preconcepciones que se tienen del TEA cambiando la forma en que se construyen los programas de estudio de forma tal que estos estudiantes con necesidades especiales puedan demostrar su potencial.

Dado que ahora existen cada vez más estudiantes en esta condición que se integran al sistema de educación regular, el llamado es a terminar con las limitaciones estructurales que obstaculizan la integración y promueven los prejuicio. Como fiscalizar a los establecimientos que aún niegan matrícula a los estudiantes con TEA: los Programas de Integración Escolar con cupos definidos; o la falta de profesionales especialistas, entre otros.

Igualmente, otro factor que ha generado conciencia es la crisis de salud mental en los jóvenes producto de la pandemia y que ha impedido que los estudiantes TEA puedan desarrollar sus habilidades sociales al tener que seguir las medidas sanitarias de distanciamiento social y cuarentenas estrictas.

Rafael Quezada, kinesiólogo de la Universidad de Concepción (UdeC) confirma esto mostrando preocupación del efecto que tendrá esto al terminar la pandemia debido a que las interacciones sociales solo se logran con la práctica constante.

Sin embargo, también se mostró optimista apoyado en la capacidad de resiliencia que tiene el ser humano para adaptarse a condiciones adversas y que el esfuerzo de los TEA de mantener esas amistades e interactuar con sus pares, aunque sea de forma virtual es igualmente importante para prepararlos de cara al futuro.

“Mantenemos el desarrollo de esta capacidad humana de comunicarse y relacionarse con otros y eso ha sido tremendamente beneficioso (...) tenemos una vinculación emocional con ese niño o niña, no lo dejamos solo ni queda aislado del mundo”, concluyó.⁷¹

⁷¹ Reportaje de CNN sobre el la importancia de la concientización del autismo en Chile
https://www.cnnchile.com/lodijeronencnn/concienciacion-autismo-rafael-quezada-persisten-estigmas-prejuicios_20210401/

Consejos para el futuro

Una de las recomendaciones que entrega Andrea a los padres que estén descubriendo esta condición por primera vez es mantener la calma y no bajar los brazos porque todos los niños posteriormente superan sus limitaciones.

“No todos son iguales, pero si logran avanzar, muchos logran llegar a estudiar a la Universidad, entonces no es tan terrible, no es que se acabe, no es que... que hay gente que se lo toma como que se acaba el mundo o la vida, pero no es así, no pasa nada, uno puede aprender a convivir con la condición de su hijo perfectamente y siempre hay que estar allí apoyándolos”

De igual manera, llama a las familias sin recursos a no desanimarse y que cualquier cosa que hagan cuenta: “todos los apoyos que puedas lograr entregarle a tu hijo van a estar bien, y que los niños van avanzando, van cambiando, se van superando”, comenta.

Finalmente, hace un llamado a educarse sobre el tema porque al momento de ser diagnosticado, hay que comenzar de cero, por lo que es responsabilidad de los padres el generar conciencia no solo con otros familiares, sino también con extraños con tal de generar un cambio de actitud que permee en la población en general.

CONCLUSIÓN

Desde un punto de vista personal, como alguien que está dentro del Trastorno del Espectro Autista, debo confesar que hacer este trabajo ha sido una de las mayores dificultades a las que me he tenido que enfrentar durante mi paso por esta carrera.

Ya sea por el hecho de que me cuesta manejar datos duros, la forma de ordenar la información y las innumerables correcciones que he tenido que hacer para llegar al resultado final me han significado un gran estrés en términos de trabajo académico.

Sin embargo, al mismo tiempo siento que todo este esfuerzo valió la pena, en el sentido que no solo pude aprender de mi condición, sino que también sobre mí mismo, sobre mis limitaciones, mis hábitos de trabajo, mi forma de reaccionar ante un trabajo tan complejo y elaborado como puede ser una tesis.

La presión que significa elaborar algo tan grande y complejo en tan poco tiempo es una experiencia que como persona neurodiversa llega a ser intimidante, tan intimidante como puede ser el entrar al mundo laboral, pagar una casa, crear una familia o emprender un negocio.

Por ello, los cambios y las nuevas experiencias pueden llegar a ser abrumadoras si no se tiene la certeza de cómo manejarlas, como si se tratara de navegar en el mar abierto sin mapa esperando llegar a tierra firme sin rumbo fijo.

Y es que para una persona con Asperger esa es la sensación con la que vive toda su vida, siempre cuestionando todo, siempre dudando si va a lograr sus metas, o si va a quedar a medio camino esperando a que alguien lo guíe y, aun así, cuestionar si la persona que lo guía sabrá lo que está haciendo.

Ahora, esta reflexión es algo muy personal y propio del autor de esta tesis, por lo que no necesariamente refleja la experiencia de otras personas bajo esta misma condición, pues una de las características que hace únicos a los Asperger es que nunca hay ninguno igual a otro.

Es decir, puede que haya rasgos y características comunes que nos permiten intuir que dicha persona tiene esa condición, pero nunca van a compartir el 100% en su personalidad. Ya sea que hablemos de personas Asperger que fueron diagnosticados a temprana edad y recibieron ayuda a tiempo o de otros que nunca recibieron la ayuda y tuvieron que valerse por sí mismos, nos ayuda a comprender que dentro de cada Asperger hay una historia distinta, un punto de vista distinto, una cosmovisión que difiere hasta de las de otros Asperger.

Sin embargo, es esa misma diversidad la que nos une como grupo, la idea de que no tenemos por qué imitar a los demás para sentirnos parte de la sociedad, que el intentar ser como los demás solo nos convierte en una masa homogénea que piensa y siente como ciertos grupos de gente espera que actuemos.

Lo que mucha gente aún no sabe es que detrás de esas conductas fuera de la norma, hay un deseo por reivindicar una identidad que muchas veces se pierde dentro de los parámetros de los neurotípicos.

La repetición y la rutina son un ejemplo de esto, para los Asperger, esto significa un ritual de reivindicación. El hecho de reiterar una idea una y otra vez es una forma de decir que esta idea es mi idea, que significa algo para mí, que es parte de mi ser y lo que me hace sentir validado conmigo mismo, no con los demás.

Lo que nos lleva a la siguiente razón de porqué esta tesis existe: el respeto. Para los TEA es importante que las demás personas entiendan que lo que nos hace ser como somos va más allá de nuestro control y pedirnos amoldarnos al resto es en cierto sentido tapar el sol con un dedo, pretender que no existimos, que no valemos, que no somos importantes dentro de la conversación.

Esto no solo se traduce en la forma en que nos representan o como nos catalogan como un otro, es decir, algo que no es parte de lo normal, que cae fuera de este círculo social de “normalidad” que buscan implementar cada vez que salimos a la calle y actuamos como queremos, nos vestimos como se nos dé la gana y elegimos caminos distintos que una persona neurotípica no toma en serio o lo hace objeto de burla.

La gran pregunta aquí sería: ¿Cómo es que una sociedad, que supuestamente valora la libertad, sea tan cerrada? Con ese énfasis en el “libre de”, mas no en el “libre para”. Es decir, el poder hacer lo que uno quiera sin temor a las burlas, sin temor al prejuicio injustificado, sin temor a equivocarse y que estos errores terminan por definir el resto de tu vida.

Ser TEA significa crecer como persona a través de la autorreflexión y la retrospectiva. Al vernos a nosotros mismos hace diez años y comparar lo que somos ahora, lo que sabemos ahora que no sabíamos en ese tiempo y la oportunidad de reivindicar esa identidad y crear un camino propio que pueda inspirar a otros a buscar el suyo.

Porque si se trata de buscarnos a nosotros mismos, los TEA estamos constantemente haciendo este viaje, construyendo y reconstruyendo nuestras preconcepciones del mundo. Y si repetimos mucho las palabras, es una forma de decir que estas no representan lo que queremos decir, porque dentro de nuestras cabezas hay tantos pensamientos juntos que no es posible describirlos todos a la vez, ni siquiera con una tesis de 50 páginas.

Lo que nos lleva a la razón final para haber elegido este tema: el lenguaje. Un Asperger que sepa que es Asperger siempre busca las formas más innovadoras y originales de expresar un mensaje, ya sea cambiando su tono de voz, usando expresiones faciales pintorescas o moviendo sus brazos y piernas mientras habla, los Asperger decimos miles de cosas con solo algunas de estas formas de comportarnos.

Ser Asperger es probar múltiples rutas, saborear todos los sabores y conocer todo lo que esté a nuestro alcance, siempre manteniendo nuestra curiosidad intacta porque tal y como niños, nunca dejamos de decir por qué le pese a quien le pese.

En conclusión, la idea de nunca dejar de ser niños, aunque para muchos suena como una pérdida de tiempo, espero que con el trabajo de esta tesis puedan pensarlo dos veces y pensar que tal vez, solo tal vez, hay algo más allá de todo eso. Por esto y mucho más le dedico esta tesis a toda persona Asperger y no Asperger que quiera entrar en este mundo nuevo e impredecible.



Prof. Carolina Muñoz Castillo
Jefa de Carrera Escuela de Periodismo
Instituto de la Comunicación e Imagen
Universidad de Chile
PRESENTE

A continuación le comunico a usted la evaluación de la memoria de título “*Síndrome de Asperger: Superando los prejuicios*”, del estudiante Tomás Aranda Espina, trabajo guiado por mí en la categoría Reportaje Periodístico:

	ITEM	ASPECTOS CONSIDERADOS	%
1.1	Pertinencia y relevancia del tema	Interés público y enfoque.	10%
1.2	Investigación y reporteo	Técnicas de reporteo, calidad y cantidad de fuentes, rigurosidad en el tratamiento de la información	40%
1.3	Estructura y presentación	Coherencia narrativa, fluidez y formato.	25%
1.4	Redacción	Estilo narrativo, recursos estilísticos y calidad de la redacción	25%

Excelente 7.0–6.5; Muy Bueno 6.4–6.0; Bueno 5.9–5.0; Aceptable 4.9–4.0; Deficiente 3.9- 3.0

Item	Nota	Valor
1.1	70,0	7,0
1.2	60,0	24,0
1.3	63,0	15,8
1.4	69,0	17,3
Nota Final		64,0



COMENTARIO

Este trabajo de investigación es un gran ejemplo de cómo se pueden instalar textos periodísticos desde una mirada política, testimonial y con un punto de vista claro. El autor trabaja desde el comienzo con sus propias vivencias y una mirada crítica y social respecto del Asperger.

Gracias a esto se detallan un sinfín de situaciones de la vida de un grupo importante de niñas, niños, adolescentes y adultos. Y de cómo, aun cuando hay una conciencia que crece día a día en la sociedad, falta mucho por avanzar. Particularmente en un sistema económico que propensa un ascenso individual y poco inclusivo.

Las fuentes trabajadas se relacionaron con estudiantes que comparten la condición del Asperger, con sus padres y con una temática relacionada con la educación; también con los períodos formativos distintos y sus complejidades en la bajada a la realidad.

Recomendaría, si es que el estudiante quiere seguir trabajando tema, considerar una diversidad más amplia de fuentes, y tratar de integrar elementos de contexto nacional y mundial a través de herramientas de búsqueda.

Atentamente,

Tania Tamayo Grez

Santiago, 20 del 12 de 2021



Prof. Carolina Muñoz Castillo
Jefa de Carrera Escuela de Periodismo
Instituto de la Comunicación e Imagen
Universidad de Chile
PRESENTE

A continuación, le comunico a usted la evaluación de la memoria de título Síndrome de asperger: Superando los prejuicios, del estudiante Tomás Aranda Espina, trabajo guiado por la profesora Tania Tamayo Grez, en la categoría Reportaje Periodístico:

	ITEM	ASPECTOS CONSIDERADOS	%
1.1	Pertinencia y relevancia del tema	Interés público y enfoque.	10%
1.2	Investigación y reporteo	Técnicas de reporteo, calidad y cantidad de fuentes, rigurosidad en el tratamiento de la información	40%
1.3	Estructura y presentación	Coherencia narrativa, fluidez y formato.	25%
1.4	Redacción	Estilo narrativo, recursos estilísticos y calidad de la redacción	25%

Excelente 7.0–6.5; Muy Bueno 6.4–6.0; Bueno 5.9–5.0; Aceptable 4.9–4.0; Deficiente 3.9- 3.0

Item	Nota	Valor
1.1	7,0	0,7
1.2	6,0	2,4
1.3	5,8	1,5
1.4	6,5	1,6
Nota Final		6,2



COMENTARIO

Es un tema necesario, urgente, de tratar, explicar y desmitificar para el conjunto de la sociedad. Tiene el doble mérito de la pertinencia y la diversidad de sus fuentes y documentos.

Creo que el texto en sí expresa debilidades de articulación o fluidez entre una idea y otra, pero quizás para explicar ello, y profundizar el contenido, el propio autor puede documentar y comentar su propio proceso.

Felicitaciones, califico esta memoria con un seis coma dos (6,2)

Atentamente,

María Eugenia Domínguez Saul

Santiago, 17 de diciembre de 2021



Prof. Carolina Muñoz Castillo
Jefa de Carrera Escuela de Periodismo
Instituto de la Comunicación e Imagen
Universidad de Chile
PRESENTE

A continuación, le comunico a usted la evaluación de la memoria de título Síndrome de asperger: Superando los prejuicios, del estudiante Tomás Aranda Espina, trabajo guiado por el/la profesor/a Tania Tamayo Grez, en la categoría Reportaje Periodístico:

	ITEM	ASPECTOS CONSIDERADOS	%
1.1	Pertinencia y relevancia del tema	Interés público y enfoque.	10%
1.2	Investigación y reporteo	Técnicas de reporteo, calidad y cantidad de fuentes, rigurosidad en el tratamiento de la información	40%
1.3	Estructura y presentación	Coherencia narrativa, fluidez y formato.	25%
1.4	Redacción	Estilo narrativo, recursos estilísticos y calidad de la redacción	25%

Excelente 7.0–6.5; Muy Bueno 6.4–6.0; Bueno 5.9–5.0; Aceptable 4.9–4.0; Deficiente 3.9- 3.0

Item	Nota	Valor
1.1	7,0	0,7
1.2	5,7	2,3
1.3	5,5	1,4
1.4	6,5	1,6
Nota Final		6,0



COMENTARIO

Es un tema interesante, que en la memoria se trabaja desde diferentes ámbitos, tiene la virtud de involucrar a la sociedad en su conjunto y hacer una descripción de la condición, lo cual cobra más fuerza cuando el autor señala que se incluye en quienes tienen esta condición.

La memoria se construye en base a una diversidad de fuentes, está bien documentada y tiene un ritmo ágil en su escritura.

Sin embargo, es una memoria que no logra mantener un foco, hay una debilidad en el uso de los conectores entre una idea y otra y la justificación de los ámbitos en los cuales se trabaja una reflexión general, la cual queda difusa.

Es un trabajo que necesita ser estructurado de modo que puedan profundizarse sus reflexiones, quizás dándole espacio al testimonio del propio autor, pueda fortalecer la memoria.

Atentamente,

Dino Pancani C

Santiago, 03 de diciembre de 2021