

**TDAH E INCLUSIÓN ESCOLAR:
La exclusión del sistema educativo a las niñas neurodiversas**

JOSÉ IGNACIO OJEDA VARGAS

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PERIODISTA

Categoría: Reportaje

PROFESORA GUÍA: TANIA TAMAYO GREZ

SANTIAGO DE CHILE

Agosto de 2022

AGRADECIMIENTOS

A mi familia. Mi mamá y mi papá, quienes me aguantaron y apoyaron en todo durante este proceso, durante toda esta etapa en la universidad. A pesar de las discusiones y las frecuentes caras largas, esto no hubiese sido posible sin ustedes. Gracias por todo.

A mi hermano Javier, con quien hablaremos por videollamada una vez que todo esto termine y espero ver muy pronto. No sé qué hubiese hecho sin ti en todo este proceso, me salvaste una y otra vez, me apañaste en todo lo que pudiste y estuviste siempre, a pesar de la preciosa distancia que está permitiendo que seas el más bacán de todos.

A toda mi gente querida y hermosa. Maca, Bel, Gabi, Javi, Sami y no quiero contar más porque la lista es larga y sería injusto que alguien quede fuera. De verdad, han sido personas importantísimas para mí en estos últimos 6 años. Tienen un lugar muy especial en mi corazón.

A la Radio JGM y a toda su gente. Diana, Kike, Julio, Henry. Mi segunda casa, mi lugar favorito del ICEI, donde me acogieron y donde siempre pude sentirme cómodo. No sé si estaría escribiendo esto ahora si no fuera por todos ustedes.

A mi tata y mi mama. Cuánto quisiera que estén acá, por lo menos un rato para poder verlos y abrazarlos. Los extraño mucho y los amo mucho.

A mi profe guía, Tania Tamayo. Gracias por adoptarme cuando la llamé a principios de marzo del año pasado cuando estaba entrando en desesperación. Gracias por todo el apoyo en este proceso.

A todas las personas que fueron parte del desarrollo de este reportaje. A todas las personas que se dieron unos minutos de su tiempo para poder conversar, presencial o remotamente. Espero que sientan que sus historias fueron bien reflejadas y plasmadas en esta memoria.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
UN ESTADO AUSENTE E INSUFICIENTE	6
Pero, ¿qué es el TDAH?	6
Decreto 170 y la implementación del PIE	8
Educación inclusiva: otra promesa incumplida	11
Medicación y/o exclusión	14
Discriminación constante del sistema educativo	17
¿CÓMO SE ABORDA EL TDAH EN CHILE?	21
Aumentan los diagnósticos, aumenta el metilfenidato	23
¿Es poco riguroso el diagnóstico?	25
Cifras de Magallanes: el caso de Laguna Blanca	28
Magallanes: primera en prevalencia, última en presupuesto	30
Chile necesita una Ley de Salud Mental Integral	31
EL GÉNERO Y LA CLASE SOCIAL: UNA MIRADA NECESARIA	34
Diseño masculinizado de la sintomatología	34
Cifras en Chile	36
El TDAH y las comorbilidades	38
La importancia del acompañamiento y los espacios seguros	41
La clase social y el TDAH, o por qué importa dónde naciste si tienes TDAH	43
Los privados no se tocan	46
¿REFORMAR EL SISTEMA EDUCATIVO?	49
Derecho a la educación: adaptabilidad del sistema escolar	52
¿Necesidades educativas especiales? El enfoque capacitista e individualista de los diagnósticos	56
¿Cómo avanzar hacia una educación inclusiva?	59
Nueva Constitución	64
BIBLIOGRAFÍA	68

INTRODUCCIÓN

*Por ti, por mí, y todos los compañeros
que ya no le compran a este sucio juego*

El presente reportaje busca abordar la realidad de los niños, niñas y adolescentes (NNA) que viven con el trastorno de déficit atencional con hiperactividad (TDAH) desde una perspectiva integral, considerando dimensiones sociales, económicas, de género, educativas y políticas. Es por ello que se tocan diferentes temáticas vinculadas a las políticas públicas en relación a las necesidades educativas especiales (NEE) -como es clasificado por el Ministerio de Educación, donde se incluye al TDAH-, los objetivos detrás de dichas políticas, el proceso de diagnóstico por los que pasan los NNA con TDAH, el consumo de medicamentos para paliar los síntomas de este trastorno, las diferentes vulneraciones que viven a diario estos niños y niñas, la influencia del género y la clase social en el diagnóstico y tratamiento, el alza que ha habido en la década del 2010 de estos últimos dos puntos y cómo avanzar en inclusión escolar para la sana convivencia y el desarrollo integral de los NNA.

Un punto fundamental tiene que ver con el enfoque de derechos bajo el que se estructuró este reportaje, ya que considero importante recalcar que los niños, niñas y adolescentes son sujetos de derecho y que el Estado debe garantizar sus derechos y su desarrollo pleno e integral. Esto, en ningún caso, afecta la objetividad y la variedad de voces que se consultaron al momento de realizar este trabajo.

Para el desarrollo del reportaje tomaron un gran peso los relatos y testimonios. En su gran mayoría se entrevistó a madres de niños y niñas con TDAH, en otras ocasiones se habló con adolescentes (mayores de 14 años) y también hubo entrevistas con personas entre 18 y 24 años, quienes han vivido desde la niñez con este trastorno. Esto se unió a las diversas entrevistas realizadas a especialistas en la materia, autoridades y organizaciones ligadas al mundo de la educación e inclusión. En ese sentido, la idea original era entrevistar a muchos más niños y niñas para contar con su experiencia desde primera su propio relato, pero el contexto pandémico y la entendible resistencia de los padres y madres no hicieron posible esto.

La historiadora y doctora en Políticas Públicas, Dana Lee Baker, define la neurodiversidad -concepto que se repetirá en diferentes ocasiones a lo largo del reportaje-, como todas las características diversas del cerebro humano que no sean consideradas convencionalmente como típicas -de ahí el concepto “neurotípico”-. Estas funcionalidades “atípicas” generan interacciones diferentes a las entendidas socialmente como “normales”. Esto aplica para el TDAH y su relación con el entorno, el que muchas veces juzga, excluye o simplemente no entiende a niños, niñas y adolescentes que no tienen un comportamiento “normal”.

¿Cómo funciona la mente de un niño o niña con TDAH? No todas son iguales, pero por lo general puede ser una cabeza muy creativa, con miles de ideas a la vez y una grandísima motivación. Sin embargo, en simultáneo, puede ser muy agobiante, le puede costar seguir instrucciones, suelen recurrir a un mundo interno y la ansiedad puede florecer.

En el texto “Relatos de tu Conciencia” realizado por los doctores Sergio Vicencio y Fernando C. Ortiz de la Universidad Autónoma de Chile hay un capítulo llamado “Cualquiera puede ser Iron Man”, haciendo referencia al popular superhéroe de los cómics y películas de Marvel. En este escrito, se expresa que cuando Tony Stark, el hombre detrás de la armadura, le llama la atención algo, lo motiva o lo involucra emocionalmente, es capaz de focalizarse de forma muy profunda. “Puede pasar un día entero diseñando, sin comer, sin notar el paso del tiempo. Podemos observar esta conducta una y otra vez a lo largo de las películas. Tony se desvanece en su laboratorio y, un día después, su tarea está completa. Él simplemente continúa haciéndola sin descanso”, señala el texto.

Y así, esta capacidad de hiperfocalización de Iron Man también puede ser compleja para él, donde muestra ser propenso a las crisis de ansiedad y sentir que el peso del mundo está sobre sus hombros. Como manifestaron diferentes personas en las entrevistas para este reportaje, es agobiante. Sin la ayuda profesional y sin los esfuerzos estatales para avanzar en una educación inclusiva, probablemente esa sensación se siga replicando en los niños, niñas y adolescentes que viven con TDAH.

UN ESTADO AUSENTE E INSUFICIENTE

“Se tiene que acostumbrar a la realidad” fueron las palabras de la profesional del Programa de Integración Escolar (PIE) del Colegio Santa Isabel de Hungría a Ángela Vera, madre de Damián (6), quien fue diagnosticado con trastorno de déficit atencional con hiperactividad (TDAH) a mediados de 2021 por una neuróloga infantil.

Esta respuesta fue dada a Ángela luego de que Damián no pudiera concentrarse en las clases en línea debido a la pandemia del Covid-19, que en Chile dejó desiertas a las escuelas por dos años, obligó a la implementación de clases remota, significó el riesgo latente de contagio ante fallidos retornos a la presencialidad y una extensa cuarentena para niños, niñas y adolescentes (NNA). Todo este contexto fue aún más complejo para Damián, al igual que para los miles de niños y niñas en el país con TDAH.

Pero, ¿qué es el TDAH?

El TDAH es un trastorno del neurodesarrollo con alta prevalencia en población infantil y adolescente, que combina una serie de problemas, tales como la dificultad para mantener la atención, hiperactividad y comportamiento impulsivo. Sin embargo, no necesariamente se manifiesta la misma sintomatología en todas las personas.

Este trastorno puede afectar al desarrollo de los niños, niñas y adolescentes de distintas maneras y, con frecuencia, presenta comorbilidades o enfermedades asociadas, tales como trastornos de aprendizaje, trastornos del estado de ánimo o ansiedad.

De acuerdo a la guía clínica del Ministerio de Salud respecto a TDAH publicada en 2008 (que no se ha actualizado hasta la fecha), si bien las causas de este trastorno son diversas, se plantea que las probabilidades de un cuadro más severo aumentan si el padre o madre del niño o niña tuvieron el mismo diagnóstico y frente a factores ambientales de riesgo. Además, la guía también señala que el trastorno puede persistir hacia la adolescencia y la vida adulta.

En ese sentido, el académico de la Pontificia Universidad Católica (PUC) y especialista en déficit atencional con o sin hiperactividad, Francisco Aboitiz, profundiza en la existencia de un componente altamente genético y heredable. “Es una de las condiciones neuropsiquiátricas más heredables, con un 70 por ciento de heredabilidad”, señala Aboitiz.

Por otro lado, establece que “hay genes que han sido asociados a la transmisión del TDAH, sobre todo los genes del sistema dopaminérgico, un neurotransmisor llamado dopamina. Son moléculas involucradas en la señal dopaminérgica que tienen variantes más asociadas al TDAH, pero tampoco son determinantes. Puedes tener estas variantes y no tener TDAH, así como puedes no tener esta variante y manifestar TDAH”, sostiene el psiquiatra.

La doctora y jefa de la Unidad de Psiquiatría Infantil y Adolescencia de la Clínica Psiquiátrica de la Universidad de Chile, Marcela Larraguibel, especificó que existen tres subtipos de TDAH. El primero combina los tres síntomas principales; el segundo es el tipo desatento, en donde no hay presencia de impulsividad e hiperactividad; y el tercero es el hiperactivo impulsivo, donde el niño o niña o adolescente no tiene dificultades para concentrarse.

Es así como en nuestro país son muchas las y los especialistas que se han dedicado a investigar el trastorno. Por su parte, la fonoaudióloga e investigadora asociada del Centro de Investigación Avanzada en Educación (CIAE) de la Universidad de Chile, Gabriela Chaf, profundiza en que las y los niños con TDAH suelen presentar dificultades en todos los niveles del lenguaje: fonético-fonológico, léxico-semántico, morfosintáctico y pragmático.

“En la mayoría de los casos requieren, además, atención fonoaudiológica. El TDAH genera dificultades a nivel comunicativo, pero también a nivel de aprendizaje. Si pensamos en los niños que se encuentran en la etapa escolar -primero, segundo o tercero básico- con problemas a nivel oral, esto repercutirá en el escrito. Repercute en el aprender a leer, comprender un texto o desarrollar uno”, explica.

Pese a la gravedad del problema y cómo puede afectar de múltiples formas en el desarrollo integral y la salud mental de los niños, niñas y adolescentes, en Chile no existe una cifra consensuada respecto a cuántos NNA que viven con este trastorno.

Por una parte, el Centro de Estudios del Ministerio de Educación (CEM) tiene en sus registros a cerca de 42 mil estudiantes con TDAH en 2020, cifra que ha ido en aumento a lo largo de los años. Sin embargo, el “Estudio de epidemiología psiquiátrica en niños y adolescentes en Chile” realizado en 2012 por la psiquiatra y académica del Departamento de Psiquiatría y Salud Mental Oriente de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, Flora de la Barra, y el psiquiatra y director del Departamento de Psiquiatría y Salud Mental de la Universidad de Concepción, Benjamín Vicente, indicó que el 10,3 por ciento de los niños, niñas y adolescentes del país tenían déficit atencional con hiperactividad.

La matrícula en 2020 llegó a más de tres millones 600 mil estudiantes, por lo que los datos que maneja el Ministerio de Educación (Mineduc) son, a lo menos, insuficientes para medir la magnitud de la situación.

Decreto 170 y la implementación del PIE

“El PIE es horrible. Puede sonar fea la palabra, pero es muy malo”, establece de forma drástica Daisy Artigas, quien vive en Concepción junto a su esposo y su hija Catalina, de siete años. Catalina fue diagnosticada con TDAH a los cuatro años, mientras cursaba prekindergarten. Fue cuando la dupla psicosocial del jardín infantil Blanca Estela le pidió a Daisy llevar a Catalina con un especialista.

En mayo de 2009, durante el primer Gobierno de Michelle Bachelet, con Mónica Jiménez de la Jara en la cartera de educación, fue promulgado el decreto 170, que fija “las normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales (NEE) que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial”.

Dicho decreto establece NEE transitorias y permanentes. Pese a las diferentes opiniones de especialistas, el TDAH fue y sigue siendo catalogado como un trastorno de carácter transitorio. Esto significa que el o la estudiante solamente podrá contar con dos años del apoyo multidisciplinario que significa el programa.

A raíz de este decreto comienza la puesta en marcha de los Programas de Integración Escolar (PIE), donde se presentan una serie de indicaciones para llevar a cabo estos planes. La Superintendencia de Educación destaca que el PIE es una “estrategia inclusiva del sistema

educacional, que el propósito de contribuir al mejoramiento continuo de la calidad de la educación, favoreciendo los aprendizajes en la sala de clases y la participación de todos y cada uno de los estudiantes, especialmente aquellos que presentan NEE”.

Daisy pidió hora al Centro de Salud Familiar (Cesfam) de Concepción, pasó de psicólogo en psicólogo y hasta probó con medicina natural. Finalmente, logró encontrar a una psicóloga que vivió todo el proceso de diagnóstico del TDAH con Catalina, que posteriormente corroboró otro médico.

Sin embargo, para las autoridades del Liceo Jorge Sánchez Ugarte, donde Catalina ingresó a primero básico, esta información no fue suficiente para que ingresara al PIE. “El año pasado quedó en una lista de espera. Este año me pidieron un certificado de, específicamente, un neurólogo para completar el trámite”, menciona Daisy.

En el sitio web de la Superintendencia de Educación, ente encargado de fiscalizar la correcta implementación del PIE, señalan que “el profesional autorizado para emitir un diagnóstico del trastorno de déficit atencional es el médico pediatra, neurólogo, psiquiatra o médico familiar; que debe estar registrado en la Superintendencia de Salud”. No obstante, ninguno de estos criterios se aplicaron para el caso de Catalina.

Daisy buscó todas las formas posibles para conseguir un documento de algún especialista que certificara el diagnóstico de TDAH de Catalina. “Traté de conversar con la psicóloga del Cesfam para que me entregara el informe y también intenté buscar un psiquiatra. Cuando pides hora a un neurólogo en el Cesfam automáticamente te dicen que no, que sólo existe lista de espera para casi cuatro años. La atención en salud privada es carísimo, al igual que todo lo que tenga que ver con salud mental”.

Un punto importante dentro de las NEE transitorias, junto a su poca duración dentro del PIE, tiene relación con la cantidad de cupos. De acuerdo a lo que establece el artículo 94 del decreto 170, las escuelas con PIE podrán tener un máximo de cinco estudiantes con NEE transitorias y dos permanentes por curso. Desde ahí nace la lista de espera por la Catalina no pudo entrar al programa durante el 2021.

Para la presidenta de la ONG Psicopedagogos, Infancia y Adolescencia en Chile (PIACH), psicopedagoga y especialista en TDAH, Andrea Romero, a pesar de que la implementación del decreto 170 partió de buena manera, “en el camino se demostró que el programa es un fiasco”.

“El decreto 170 hay que modificarlo desde la base, pero el problema es que también debe cambiarse la Ley de Inclusión. El 170 asegura la atención de los niños, la subvención y a los profesionales del PIE, pero una de sus grandes falencias es que no regula completamente quiénes pueden realizar los tratamientos. Se contradice con su Manual de Aplicación, el que no es leído por ningún sostenedor. Como el decreto no es tan específico de aplicar, entienden lo que quieren”, señala Romero.

En el manual de apoyo a sostenedores de establecimientos educacionales para la implementación del PIE elaborado por el Mineduc se indica que, para que un estudiante ingrese al programa, no solamente debe presentar un diagnóstico por TDAH, sino que además “esta condición debe generar NEE, porque está afectando de manera significativa su aprendizaje escolar”. Sin embargo, no menciona alguna manera de establecer esto.

Junto con ello, el manual puntualiza que los profesionales evaluadores deben cumplir con una serie de requisitos para realizar el diagnóstico. Entre ellos, fija que debe poseer un título profesional, estar inscrito y autorizado en el Registro de Profesionales para la Evaluación y Diagnóstico administrado por el Mineduc y poseer una especialidad o título relacionado al diagnóstico.

Durante el inicio de la pandemia en 2020, el Mineduc, a través de la División de Educación General (DEG), no dio mayores recomendaciones para dichos estudiantes y los colegios que implementan estos programas. Solamente entregó orientaciones para evaluaciones diagnósticas PIE, en donde señaló que en los aspectos técnicos-pedagógicos no hubo modificaciones para el ingreso y/o continuidad de las y los estudiantes al PIE.

Fue así como el contexto pandémico tampoco sirvió mucho para el proceso de aprendizaje y la salud mental de Catalina. Estar encerrada y sentada frente a un computador por horas, para una persona que debe moverse constantemente, en palabras de Daisy, era una experiencia terrible. ¿La recomendación de la profesora en educación diferencial de la

escuela? Una serie de guías y consejos para ayudarla. “No me servía, sentí que era puro papeleo”, manifiesta Daisy. Esta sensación es compartida por diferentes especialistas y personas que trabajan en los PIE.

En ese sentido, la directora del Centro de Investigación de Educación Inclusiva (Eduinclusiva), doctora en psicología y académica de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (PUCV), Verónica López, rescata que el decreto 170 avanzó en términos inclusivos en educación, debido a que contempló el ingreso de un/a educador/a diferencial dentro de la sala de clases. Sin embargo, la especialista señala que dicho decreto y la implementación del PIE no son una política orientada a la inclusión escolar.

“Se eliminaron las salas de recurso o de integración, que era una suerte de aula especial dentro de una escuela regular. Esto generaba una estigmatización a los niños, a quienes se les denominaba estudiantes PIE. Pero en realidad los PIE responden a una lógica de integración y no de inclusión. Una lógica de inclusión permite avanzar en modificar el sistema educativo, mientras que la integración genera una distribución de los recursos, de financiamiento de la educación hacia la provisión de apoyos adicionales para las neurodivergencias basadas en diagnósticos individuales”, destaca López.

Educación inclusiva: otra promesa incumplida

En el año 2020, el Mineduc confirmó en sus registros 11 mil 342 establecimientos educacionales funcionando con matrícula vigente. La legislación chilena establece que la implementación del PIE en los colegios es de carácter voluntario. Y en ese camino, una vez considerado como una necesidad, cada escuela debe postular a fin de año para recibir el financiamiento que permita llevar a cabo este plan en sus proyectos educativos.

Esta voluntariedad, más de diez años después de promulgado el decreto 170, se traduce en que sólo un poco más de la mitad de los colegios en el país cuenta con PIE. En concreto, cinco mil 790 establecimientos lo tienen, mientras que cinco mil 552 no.

En ese sentido, el exsuperintendente de Educación durante el último Gobierno de Sebastián Piñera, Cristián O’Ryan, indica que la decisión de implementar el PIE recae en los propios colegios y liceos “de acuerdo a su realidad y proyecto educativo”. “Indudablemente

-afirma-, mientras más establecimientos dispongan de oportunidades para reducir las barreras de aprendizaje e impulsen ambientes escolares que promuevan la participación de todas las personas, es un avance en materia de acceso e integración”.

Siete años antes de que el PIE tomara su actual estado a raíz del decreto 170, Ilonka Leiva ya trabajaba en pos de la inclusión dentro de las salas de clases. Leiva es profesora en educación diferencial en audición y lenguaje y se define a sí misma como una de las iniciadoras de los programas de integración.

Actualmente, Leiva trabaja en la Escuela Irene Frei de Cid, de la comuna de Santiago. Cuenta que los cursos tienen 42 horas pedagógicas semanales, en las que solamente ocho están presentes las profesoras de educación diferencial. En esas horas, Ilonka entra a la sala junto con la o el profesor de asignatura. “Nunca trato de invadir su espacio, pero muchas veces surgen estrategias mientras estoy mirando su clase (...) En un viaje a Suiza vi cómo trabajaba un amigo, quien es profesor allá. Ellos trabajan en dupla todo el tiempo. Por ejemplo, uno era especialista en matemáticas, mientras su co-par era un profesor especialista en habilidades del aprendizaje”, destaca.

Leiva, quien es dirigente del Movimiento Educación Diferencial, el que surgió en las movilizaciones docentes de 2015 en rechazo al proyecto de Carrera Docente propuesto por el primer Gobierno de Sebastián Piñera y legislado en el segundo Gobierno de Michelle Bachelet, profundiza en que “lo ideal debería ser que tengamos al menos tres profesores por sala. Uno que sepa mucho sobre currículum, otro sobre la asignatura correspondiente y otro de educación diferencial. Sin embargo, para esto se necesitaría un financiamiento basal”. La profesora cuestiona que el financiamiento sea de tipo voucher, con una subvención para educación especial, lo que no asegura la continuidad de los equipos de trabajo en el PIE a lo largo de los años.

La dirigente es una de las voces críticas del carácter voluntario que tienen estos programas: “No hay una concepción de que la educación es un derecho. Si así se entendiera, los niños neurodiversos también deben tener una respuesta educativa. La Ley de Inclusión dice que, tengas o no PIE, tienes que dar una respuesta a estos niños”, enfatiza.

En esa misma línea, la directora ejecutiva de la Fundación Una Escuela para Todos, Claudia Aldana, sostiene que el PIE debería ser universal y el piso mínimo en inclusión. “En la actualidad, los colegios deben declararse como proyectos educativos inclusivos, lo que da pie a situaciones brutales. Por ejemplo, en el colegio de mi hija, en la puerta hay una placa de metal que dice que no tienen PIE. Tal vez cuántas familias llegaron a preguntar si sus hijos con NEE podían ingresar al establecimiento. El PIE no puede ser optativo, ya basta. No hay sólo tres niños y niñas en Chile con NEE, son muchísimos”, apunta Aldana.

La voluntariedad de este programa afectó a María, quien pidió que se protegiera su identidad y la de su familia. Ella vive en la comuna de El Quisco, Región de Valparaíso, junto a su hijo Martín, de siete años.

Martín fue diagnosticado con TDAH cuando cumplió los cuatro años. Al tener en cuenta esta situación, María decidió matricular a su hijo en el Colegio El Alba, porque la cantidad de estudiantes por sala no era mayor a 25, lo que podía ayudar a su proceso de aprendizaje al no contar con tantos factores de distracción y la posibilidad de que su educación sea más focalizada. Pero el lugar terminó por no ser perfecto ni ideal para Martín, ya que dicho establecimiento no contaba con PIE.

Al regresar a la presencialidad a mediados de 2021, la profesora de Martín le comentó a su madre que él era muy disruptivo, no respondía favorablemente, no le hacía caso y molestaba a sus compañeros. Estos comentarios se volvieron repetitivos y permanentes. María, para contentarla, le dijo que llevaría a Martín al neurólogo una vez más, pero que en ningún caso aceptaría medicarlo. La gota que rebalsó el vaso fue cuando, nuevamente, la profesora hizo mención del tema, pero esta vez en compañía de otros apoderados del curso.

"Solicité hablar con la encargada de convivencia del colegio para ver cómo estaban abordando la situación con mi hijo. Le había comentado a la profesora que si ellos hacen mención de esto, ¿qué están haciendo como colegio? También es responsabilidad suya ver cómo abordarlo”, explica. Martín estaba en el colegio desde kinder, por lo que María ya había hablado del diagnóstico de su hijo anteriormente. Sin embargo, indica que “la encargada de convivencia no tenía idea. A partir de esa situación, ellos se dieron cuenta que no me iba a quedar callada. Si tenía que reclamar por los derechos de mi hijo, lo haría”.

Medicación y/o exclusión

En junio de 2019, y de manera unánime, se aprobó y promulgó la Ley 21.164, que tenía como finalidad prohibir que se condicione la permanencia de las y los estudiantes en las escuelas al consumo de medicamentos para tratar trastornos de conducta. Dicha ley fue más conocida como “Ley Ritalín”.

El ritalín es la marca comercial del medicamento más utilizado para tratar el TDAH: el metilfenidato. También se le conoce como Aradix, Metrans, Rubifen, entre otros. Este remedio bloquea los transportadores de dopamina y noradrenalina de quien lo consume, lo que ayuda a combatir los síntomas más comunes del TDAH, como la hiperactividad o la falta de concentración.

Una práctica habitual por parte de los sostenedores de los colegios antes de la promulgación de esta ley consistía en expulsar, cancelar o condicionar la matrícula de las y los estudiantes con TDAH si no utilizaban fármacos.

Respecto a eso, no hay un número exacto de denuncias informadas a la Superintendencia de Educación por estas situaciones. En el apartado de “no renovación o cancelación de matrícula”, este organismo sólo especifica tres causas: disciplina escolar, problemas con apoderados(as) y rendimiento escolar. Sin embargo, existen una serie de testimonios y denuncias por parte de madres y padres que tuvieron que medicar forzosamente a sus hijos e hijas para que puedan seguir estudiando.

Este fue el caso de Emilia. Ella tiene 15 años y va en primero medio en el Colegio Adventista La Cisterna. En 2015 le diagnosticaron TDAH y, aparte de haber estado un año con ayuda del PIE, su colegio no le brindó más apoyo profesional. Por el contrario, Emilia relata que “en quinto me quisieron echar porque me exigían medicarme (...) En ese momento, mi mamá me llevó a la Liga de la Epilepsia, en donde me empezaron a dar esas pastillas”.

“Durante todos los días de la semana -agrega-, debo tomar una cápsula de metilfenidato de 70 miligramos. Cuando encuentran de 50, las tomo sábados y domingos. En las vacaciones las tomo ocasionalmente, ya que igual me ayuda a controlar los impulsos”.

Emilia también recuerda que, cuando estaba en primero básico, una profesora la agredió por estar de pie en su clase. “Me tiró las orejas porque me estaba parando a cada rato. Me pescó la oreja y me sentó”.

El caso de Emilia está lejos de ser excepcional. Ignacio Duarte (18) estudió su enseñanza básica en el Colegio Nuestra Señora de Andacollo de Maipú y en 2011 fue diagnosticado con déficit atencional con hiperactividad.

Lo querían expulsar con la excusa de que “no se quedaba quieto”. Le cancelaron la matrícula, pero pudo continuar sus estudios después de que su madre apelara frente al rector. “La experiencia fue horrible, es el peor colegio que puede existir. No se lo recomiendo a nadie. Odio a ese colegio, todos mis recuerdos de ahí son pésimos”, manifiesta.

La presentación del proyecto de ley tuvo una participación bastante transversal, pero la principal autora fue Cristina Girardi (PPD). La exdiputada apunta a que estas prácticas vinculadas con medicar forzosamente a las y los niños tienen relación con el modelo en que se desarrolla el proceso educativo en Chile, “que tiene que ver con el entrenamiento para el Simce”.

“Me parece sumamente grave lo que sucede en el país. Todo esto va en pos de los resultados y del rendimiento académico. En una sesión de la Comisión de Educación de la Cámara de Diputadas y Diputados, una especialista en educación inclusiva y TDAH dijo que hemos estafado durante años a los niños en Chile. La educación es una estafa. No es algo que diga yo, sino que una mujer que es médica, neuropsiquiatra y que lleva años poniendo la neurociencia al servicio de la educación. No es solamente un tema de abandono, sino que de estafa del Estado a los NNA”, indica Girardi.

Pese a que la ley se aprobó y promulgó en 2019, estas situaciones siguen ocurriendo en desmedro de la educación de los niños, niñas y adolescentes.

Camila Martínez es psicóloga de la Pontificia Universidad Católica (PUC) y actualmente trabaja en el Centro Estimula, en donde realiza intervenciones psicoterapéuticas a niños, niñas y adolescentes. Este lugar es un centro de estimulación temprana y desarrollo

integral enfocado en niños y niñas, en donde se evalúa, detecta, descarta y trabaja con quienes tengan trastornos de desarrollo, del lenguaje, del espectro autista o TDAH.

Si bien no ha recibido solicitudes explícitas de que un niño o niña que atienda debe ser medicado o se le expulsará de su colegio, Camila sí ha realizado terapia con niños que deben recibir tratamiento por órdenes de su escuela. “No queda muy claro qué es lo que pasaría, pero dicen que es necesario para la permanencia del niño en el colegio. Incluso ha habido casos de padres que tienen que firmar condicionalidades, que dicen que los niños tienen que ir a terapia para seguir asistiendo a clases”, señala la psicóloga.

Girardi recalca que, no obstante la ley, no existe un sistema que proteja a los niños y niñas de las decisiones que tomen los sostenedores de los colegios. “Van a buscar otros argumentos. No dirán que el niño tiene TDAH y por eso no lo aceptan en el colegio. Por ejemplo, le harán rendir un examen de admisión. En los colegios privados se sigue haciendo y le dirán que no al niño, que no tuvo éxito en su examen”, sostiene la exdiputada.

Pocos han sido los casos que han aparecido en la prensa nacional en los últimos años. Uno de ellos tuvo como protagonista al Colegio San Ignacio El Bosque, de la comuna de Providencia. Dicho establecimiento canceló la matrícula de un estudiante de octavo básico a fines de 2019 debido a que tenía TDAH. Sin embargo, en enero de 2021, la Corte Suprema dejó sin efecto la decisión del colegio y ordenó que el estudiante sea reintegrado junto a un plan de acción del equipo de inclusión escolar del establecimiento para continuar con el proceso educativo del niño.

La Corte Suprema no solamente se basó en la recientemente aprobada Ley Ritalín, sino que también en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, tratado que fue ratificado por Chile en 2008.

“Finalmente, lo que ocurre es que existe una permanente discriminación. Cuando los niños están dentro del sistema, el colegio trata de expulsarlos de la manera que sea. Si no está dentro, existe discriminación antes de que los niños ingresen a un colegio, en donde no les aceptan. Imagina la angustia de los padres. Sus hijos no tienen escuela en marzo. Estos niños no tienen espacio en el mundo, eso es lo dramático”, indica Cristina Girardi.

En ese sentido, la psicóloga infanto juvenil y profesora asistente de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, Jennifer Conejero, añade que los colegios también optan por sugerir o insinuar que el niño con TDAH no puede ser matriculado en esa escuela. “Quizá este no es el colegio para su hijo”, ejemplifica.

Discriminación constante del sistema educativo

Ni Ángela, María o Stephanie Palma -madre de Emilia-, decidieron denunciar sus respectivos casos a la Superintendencia de Educación. Entre situaciones previas que no tuvieron una respuesta satisfactoria y la desesperanza o desconfianza frente a los procesos de denuncia, las experiencias de sus hijos e hijas no pasaron a conocimiento del organismo.

Sin embargo, las denuncias por tratos discriminatorios a niños y niñas con TDAH son preocupantes. En 2016 ingresaron 644 denuncias a la Superintendencia de Educación por discriminación. De ellas, 269 fueron por discriminación a niños con TDAH. Es decir, el 42 por ciento del total.

Desde dicha fecha, las cifras no han bajado del 36 por ciento. En 2017, de un total de 758 denuncias, 312 fueron por discriminación a niños con TDAH. Un año después hubo 309, mientras que en 2019 el número llegó a 225, representando el 37 por ciento. En 2020, a causa de la pandemia, las denuncias tuvieron un drástico descenso, en donde solo hubo un total de 114.

Las denuncias por discriminación a niños, niñas y adolescentes con TDAH han sido, por una distancia considerable, las que predominan de acuerdo a los datos de la Superintendencia de Educación.

Sobre esto, la visión del exsuperintendente O’Ryan es positiva. “Si bien las denuncias de discriminación por déficit atencional son las principales en esta categoría, la proporción ha disminuido con los años. Pasamos de un 41 a un 36 por ciento. En 2020 sólo fue de un 25 por ciento. Esto puede deberse a que existe un mayor conocimiento de la normativa educacional en esta materia y que, ante posibles vulneraciones, las familias plantean la situación al interior de los establecimientos para lograr llegar a acuerdos, evitar quebrar las confianzas y dar prioridad a las necesidades de los estudiantes”, razona.

Pese al optimismo de la exautoridad educacional, la cantidad de denuncias presentadas a la Superintendencia siguen concentrándose en niños y niñas con TDAH. Camila Martínez recuerda que uno de sus pacientes alcanzó a estar una semana en clases presenciales a principios de 2021, pero desde el colegio le señalaron que no sería admitido en el aula hasta que complete su tratamiento. “Los papás llegan al Centro Estimula muy preocupados, ya que encuentran insólito que su hijo no sea aceptado en clases. No puede ser que lo castiguen sin poder ir a clases por una condición del niño”, manifiesta la psicóloga.

Los padres de dicho niño no realizaron ninguna acción legal, pero Camila se comunicó constantemente con el colegio para que cambien esos “protocolos”. “De ninguna manera son reparatorios o beneficiosos para el niño. La exclusión hace todo lo contrario. No puede ser transable el derecho a la educación por una condición como el TDAH”, apunta Martínez.

En ese sentido, Cristina Girardi denuncia que ha habido una desidia constante por parte del Ministerio de Educación en promover prácticas inclusivas y promocionar correctamente la Ley 21.164. Para la exlegisladora, esto se debe a la defensa del exministro de Educación, Raúl Figueroa, y el Mineduc al actual modelo educativo y “al hecho de que los niños y profesores, de alguna manera, estén coercionados para obtener determinados puntajes en las pruebas Simce”.

Sin embargo, para el exjefe de la cartera de educación y director ejecutivo del Instituto de Políticas Públicas de la Universidad Andrés Bello, Raúl Figueroa, “pretender que el problema de la educación en Chile está centrado en una excesiva medicación es una exageración. Es por ello que nosotros tomamos estas iniciativas (Ley Ritalín) con una prudente distancia. Por definición, las situaciones son multifactoriales, por lo que apuntar a ciertas ‘balas de plata’ conduce a distorsiones en el sistema educativo”.

“Por supuesto que es importante que los establecimientos escolares hagan el máximo esfuerzo para promover la convivencia y aprendizaje socioemocional y cognitivo, y así se generen espacios de integración amplios”, añade Figueroa.

Junto a ello, de acuerdo al exsuperintendente Cristian O’Ryan, para evitar medidas disciplinarias y discriminatorias contra niños y niñas con TDAH, “debe existir una especial

preocupación de los padres y docentes por trabajar de manera coordinada y monitorear permanentemente los avances y retrocesos que puede presentar el estudiante en ese sentido”.

Además, O’Ryan recalca que la cantidad de denuncias “han ido a la baja, lo que advierte que esta acción es cada vez menos frecuente en los establecimientos, debido a un mayor conocimiento de la normativa y menor tolerancia a prácticas discriminatorias por parte de los integrantes de las comunidades educativas”.

Sin embargo, Cristina Girardi no ve con mucha ilusión estos frívolos números como el exsuperintendente de Educación.

La exdiputada indica que, justamente, uno de los argumentos para aprobar la Ley Ritalín tenía relación con la cantidad de denuncias por discriminación que hay en la Superintendencia en relación a niños y niñas con TDAH. Luego de casi tres años de promulgada la ley, Girardi menciona que seguían recibiendo una gran cantidad de denuncias por este motivo a la Comisión de Educación de la cámara baja. “Sigue habiendo esta coerción sobre las familias para que los niños se mediquen”, declara la legisladora.

Isabel (9) apenas cumplía los seis años de edad en 2019. Un mes antes de que se promulgara la Ley Ritalín, fue diagnosticada con TDAH. Cursaba primero básico en el Colegio de los Sagrados Corazones Alameda, en la comuna de Santiago. Su madre, Karin Martínez, relata que el establecimiento le dio dos opciones: trabajar en una sala de clases completamente sola o no ir más hasta que “se controlara”. Ella no entendía cómo un colegio católico podía hacer esto, que la “invitaran” a dejar la educación. “El colegio y los apoderados no entendían nada de lo que significaba el TDAH. Los profesores se portaban mal, los niños le decían cosas a mi hija y no jugaban con ella”, cuenta.

Karin decidió sacar a su hija del colegio, a pesar de que ella no quería. Pasó cuatro meses sin clases debido a esta situación. Dejaron Santiago y ahora viven en Valdivia, en donde Isabel ha podido continuar con su proceso educativo. En tanto, el Colegio de los Sagrados Corazones Alameda, de acuerdo a los datos del Mineduc, sigue sin llevar a cabo algún tipo de proyecto inclusivo para sus estudiantes.

Entonces, ¿qué supervisa y hace realmente la Superintendencia de Educación? Esa es la pregunta que ronda por la cabeza de Ilonka Leiva. Para la dirigente, la educación especial siempre ha sido parte de lo que quieren ocultar, de lo que nadie quiere ver. Acusa que las autoridades pretenden que no exista. Leiva señala que implementan medidas “para que la gente no *hueva*. Pero a nosotros nos importa. Supervisan que estén llenas las *cachá* de papeles, sobre todo los ocho informes al año por estudiantes. Pero no supervisan si las horas son las correctas, si se realiza la atención adecuada o si están los profesionales adecuados para los diagnósticos existentes”.

¿CÓMO SE ABORDA EL TDAH EN CHILE?

Las cifras respecto a trastorno de déficit atencional con hiperactividad (TDAH) en niños, niñas y adolescentes (NNA) han ido en un alza constante en la última década. Si bien los datos que tiene a disposición el Mineduc no concuerdan con las estimaciones médicas y estudios de especialistas en la materia, sí reflejan este considerable aumento de diagnósticos.

Si en 2016 la cantidad de NNA con TDAH era de 39 mil 750, en 2019 el número llegó a 47 mil 414. Esto es solamente teniendo en cuenta los datos que entregó el Centro de Estudios del Ministerio de Educación, ya que de acuerdo a las cifras obtenidas por el Observatorio Chileno de Políticas Educativas (OPECH) de la Universidad de Chile, en 2011 eran 14 mil 561 estudiantes con este trastorno en el sistema educativo. En menos de diez años, la cantidad de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con TDAH subió en un 225 por ciento.

Esta tendencia en aumento comenzó luego de dos años de promulgado el decreto 170 y la implementación oficial del PIE. Este decreto contempla uno de los métodos más comunes, utilizados y controversiales en el diagnóstico del TDAH: el Test de Conners.

En el artículo 45 del decreto 170 establece cómo debe efectuarse la detección del TDAH y la derivación por parte de las escuelas. Junto con otros pasos a seguir, que contemplan una entrevista con la familia del estudiante, una evaluación pedagógica realizada por el o la profesora de aula y la revisión de antecedentes escolares, el último tiene relación con la aplicación del Test de Conners.

Dicho test fue diseñado en 1969 por C. Keith Conners para evaluar los cambios de conducta de niños con hiperactividad que recibían tratamiento farmacológico. Pese a que se creó hace más de 50 años y para un propósito diferente, este cuestionario sigue en uso en Chile. De hecho, en la guía clínica del Ministerio de Salud respecto a TDAH, que no se ha actualizado desde hace más de una década, el Test de Conners es fundamental para la derivación desde las escuelas a médicos especialistas que confirmen el diagnóstico.

Para el psicólogo, integrante del Equipo de Psicología y Sociedad (EPES) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile (FACSO), Álvaro Carreño, la aplicación de este instrumento es “totalmente cuestionable”.

“Se ocupa para fines que no eran los originales. Junto a ello, los ítems que aborda son muy criticables. La escala que ocupa se basa en asignar puntajes a rasgos y características psicológicas, lo que no debería ocurrir. No es posible decir que un rasgo vale uno, otro dos, etc. Además, existe un test mucho más complejo, pero en Chile se utiliza la versión abreviada. Es algo muy arbitrario”, explica Carreño.

En tanto, la académica de la Facultad de Educación de la Pontificia Universidad Católica y directora del Centro de Justicia Educacional (CJE), Claudia Matus, también se muestra crítica frente a la utilización del Test de Conners.

“De diez preguntas del test, siete concuerdan con cualquiera de nosotros. Entonces, el TDAH no es un problema hasta que se convierte en un diagnóstico. Si todos hiciéramos este Test de Conners, todos tendríamos algo de déficit atencional, ¿entonces cuál sería el problema?”, problematiza Matus.

La presidenta del Colegio de Psicólogos y Psicólogas de Chile, Isabel Puga, advierte que el diagnóstico del TDAH requiere de la observación conductual del NNA, pero utilizar el Test de Conners es un error: “Es un pequeño test que no sirve para nada. Lo único que indica son los cambios post uso del medicamento. Cualquier trastorno ansioso o depresivo puede generar síntomas similares, por lo que se requiere mucho conocimiento.

“Hay estudios que indican que no se puede diagnosticar con este test, ya que no necesariamente indican un cuadro clínico, sino que apunta a los síntomas que puedes tener por muchas otras razones”, agrega Puga.

Por su lado, respecto al aumento en diagnósticos de TDAH en niños, niñas y adolescentes, la médica neuropsiquiatra infantil de la Universidad de Chile, fundadora y presidenta de la Fundación Amanda, Amanda Céspedes, apunta a que “ha existido una creciente preocupación sobre el TDAH por parte de quienes hacen las políticas públicas, pero

el problema es que las diseñan sobre la base de errores conceptuales y manteniendo la mirada asistencialista”.

Aumentan los diagnósticos, aumenta el metilfenidato

Amaro Rosas (17) fue diagnosticado con TDAH cuando tenía ocho años y asistía a la escuela Leonardo Da Vinci de Cerro Navia, la que contaba con un psicólogo. Amaro tenía muchas dificultades para aprender y leer, además de que “era muy disperso”. Su madre decidió llevarlo con el psicólogo del colegio, quien lo derivó a un neurólogo, en donde finalmente recibió el diagnóstico y el tratamiento.

Comenzó a tomar el medicamento Aradix Retard, nombre comercial del metilfenidato, a mediados de cuarto básico, con algunas interrupciones de por medio, hasta el día de hoy. “Los efectos son extraños. Cuando empiezas a tomarlo te sientes muy nervioso por muchas cosas, estás muy ‘saltón’ y pendiente de todo lo que pasa a tu alrededor. Es como si estuvieras en un estado de alerta. Los demás te ven muy tenso”, describe Amaro.

De lunes a viernes, Amaro debía consumir este medicamento. Los fines de semana no los tenía recetados, por lo que había ocasiones en que olvidaba tomarlo nuevamente el lunes, lo que provocaba que el efecto fuera mucho más fuerte al día siguiente. “Llegaba el martes y volvía esa sensación de nerviosismo. Hasta ahora me sigue ocurriendo algunas veces, pero lo tengo más controlado porque se convirtió en una rutina”, señala.

Un efecto mucho más complejo fue el que vivió Tamara Bravo (21). Ella vivió y estudió en Pedro Aguirre Cerda, en donde fue diagnosticada con TDAH a los seis años. “Me paraba mucho de la silla, era hiperactiva, no prestaba atención, peleaba y era muy conflictiva”, cuenta Tamara.

Después de visitar a un psicopedagogo y un psicólogo, un profesor le recomendó a la madre de Tamara que la lleve a neurología. Fue ahí donde recibió el diagnóstico y, de inmediato, le recetaron Aradix.

“Cuando lo empecé a tomar sentía muchísimo miedo. Estaba dopada, quieta y tranquila, pero en el fondo no prestaba atención. Me quedaba dormida y sentía

constantemente miedo. Creo que estaba muerta en vida. Me decían algo gracioso y yo no podía reírme, estaba muy drogada. Durante cuatro años consumí este medicamento y fueron los peores años de mi vida”, sostiene.

El aumento en la cantidad de diagnósticos en la última década superó el 200 por ciento, números cercanos a lo que ocurrió con la importación de metilfenidato en el país. Sin embargo, este incremento viene desde inicios de siglo.

Según datos del Instituto de Salud Pública (ISP), en 2001, la cantidad en gramos de este medicamento era de 29 mil, mientras que en 2017, en donde alcanzó su peak, fue de 463 mil. Es decir, hubo un aumento de mil 498 por ciento en casi 20 años. En 2018 tuvo una gran baja, en donde se importaron 251 mil gramos de Metilfenidato, pero en 2019 nuevamente subió a 331 mil gramos.

Frente a este escenario, el químico farmacéutico y jefe del Departamento de Agencia Nacional de Medicamentos (Anamed) del ISP, Juan Roldán, asegura que “después de un aumento sostenido en las importaciones de Metilfenidato desde el año 2010 en adelante, el Gobierno legisló para evitar que los colegios exigieran el uso de Metilfenidato en los niños en edad escolar”.

“Esto se refleja en la disminución de su uso en los años 2018 y 2019. La baja continuó en 2020. Sin embargo, estos datos están contaminados con el efecto de la pandemia y las cuarentenas, que hicieron que los niños no fueran presencialmente al colegio”, explica Roldán.

Respecto al alza sostenida de diagnósticos, el químico farmacéutico atribuyó estos datos a “la presión de colegios que exigieron a alumnos el uso de metilfenidato. Se verificó una baja a partir de 2019, fecha en que se promulgó la ley que prohíbe condicionar la permanencia de estudiantes al consumo de medicamentos para tratar trastornos de conducta”.

Para Álvaro Carreño, este aumento en el uso de metilfenidato “es impresionante”. El psicólogo profundiza en que el diagnóstico y la medicación del TDAH también tiene relación con el control de la conducta dentro de las salas de clases. “Uno de los aspectos más relevantes tiene que ver con el control y con buscar la facilidad para realizar las clases.

Evidentemente, para un profesor que está agobiado, con precarias condiciones laborales, el tener a un estudiante que se mueve mucho, se distrae y no puede concentrarse, resulta muy problemático”.

“Esto no es sólo para lo que buscaría un profesor, sino que también para el sistema educativo. Eso es un gran problema. Existe un incentivo para diagnosticar y medicar, que es una de las grandes causas del aumento en dichas cifras”, sostiene Carreño.

Tamara también apunta a que el modelo educativo “quiere que los niños estén dopados. Les gusta mil veces más una niña que esté drogada, con tal de que esté quieta y ‘preste atención’. Pero en realidad no les importa lo que hagamos o no”. Agrega que al sistema educativo solamente le importan los niños “con buenas notas. Con ellos están salvados y justificados”.

¿Es poco riguroso el diagnóstico?

El artículo 45 del decreto 170 establece que dentro de la evaluación diagnóstica al estudiante se debe considerar, por al menos seis meses, el comportamiento del niño o niña dentro de la sala de clases y fuera de ella. Esto va en línea con lo que indica el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) publicado por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA), recomendado por el decreto 170 en su artículo 32.

Dicho manual establece que, para determinar que un niño o niña tiene TDAH, es importante ver si los síntomas de inatención, hiperactividad e impulsividad “se han mantenido durante al menos seis meses en un grado que no concuerda con el nivel de desarrollo y que afecta directamente a las actividades sociales y académicas/laborales”.

Este instrumento es utilizado por psicólogos y psiquiatras para tener un lenguaje común y criterios de diagnóstico similares. En ese sentido, es necesario tener en cuenta lo que determina el Mineduc en cuanto a quiénes considera como profesionales autorizados para diagnosticar el TDAH. Dentro de esta lista entran los psiquiatras, neurólogos, médico pediatra o médico familiar registrados en la Superintendencia de Salud.

Sin embargo, los lineamientos del Ministerio de Salud (Minsal) no van en el mismo sentido que el Mineduc. El Minsal utiliza y promueve los criterios elaborados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la Clasificación Internacional de Enfermedades en su onceava edición (CIE-11). Entonces, ¿hay un trabajo en conjunto entre el Minsal y el Mineduc para abordar el diagnóstico y tratamiento del TDAH?

Sobre esto, Isabel Puga explica que, a través del uso del DSM-5, “el Mineduc sigue teniendo una mirada biomédica respecto al TDAH. El manual de APA solamente lo utilizan los psiquiatras, mientras que el de la OMS es una clasificación para todas las enfermedades. En específico sobre TDAH, la OMS indica que cuando se juntan las tres características (inatención, hiperactividad y comportamiento impulsivo) se puede realizar el diagnóstico. Por ello es que en Chile hay un sobrediagnóstico de déficit atencional con hiperactividad”.

En cuanto al listado de profesionales que considera el Mineduc para el diagnóstico del TDAH, el académico Francisco Aboitiz mantiene una visión crítica. “En Chile hay un diagnóstico mucho mayor en comparación a otros países (en donde la tasa de prevalencia, de acuerdo al DSM-5, es de cinco por ciento), y por lo mismo, existe una sobremedicación del déficit atencional. Eso es algo que se debe cautelar. El tema del diagnóstico es crítico, por ello es muy importante que se realice por médicos especialistas, como neurólogos o psiquiatras infantiles, no por médicos generales o los educadores”, señala Aboitiz.

No obstante, las atenciones tienden a ir por el área neurológica por dos sencillas razones: el costo y la falta de psiquiatras. De acuerdo a un reportaje de la *Radio Biobio* de octubre de 2021, en Chile hay dos mil 438 psiquiatras. De ellos, solamente 516 atienden a pacientes pediátricos y adolescentes. El panorama se vuelve aún más preocupante si a esto se suma que, de acuerdo a otro reportaje de *Fast Check CL* de fines de 2021, solamente hay 868 psiquiatras trabajando en salud pública, de los cuales 154 atienden a NNA.

Según datos entregados vía Ley de Transparencia por la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Minsal, a marzo de 2022, la cantidad de neurólogos dedicados a pediatría en el Servicio Público de Salud llega a 200. De ellos, 90 se encuentran en la Región Metropolitana. Es decir, el 45 por ciento de los neurólogos infantiles que atienden en el sistema de salud público están en la capital.

Del total de psiquiatras en el país, sólo un 6,3 por ciento atiende en salud pública a NNA. Si a esto se complementan los datos de un reportaje realizado por *POUSTA*, que indican que una consulta psiquiátrica para niños y adultos tiene un monto promedio de 72 mil 500 pesos, y que solamente 53 psiquiatras atienden en Modalidad Libre Elección -comprando un bono en recintos privados que tengan convenios con FONASA-, hay un severo problema en el acceso a salud mental en el país.

Este panorama empeora al momento de tener en cuenta los enfoques que utilizan los diferentes especialistas que diagnostican y tratan el TDAH. Isabel Puga señala que “los psiquiatras manejan mejor el tema de comorbilidades y otros trastornos, por lo que puede descartar que la hiperactividad no tenga que ver con, por ejemplo, un cuadro depresivo. En cambio, los neurólogos se centran en confirmar un diagnóstico previo. De hecho, el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría recomienda que sean psiquiatras quienes realicen el diagnóstico, pero hay mucho más acceso a neurólogos que psiquiatras infantiles”.

En el caso de Daisy Artigas, antes de encontrar a la especialista que acompañó a su hija durante todo el proceso de diagnóstico, la llevó con una psicóloga, quien de inmediato le dijo que tenía TDAH. “En una sesión definió todo, lo que me asustó mucho. Me dijo al tiro que Catalina debía tomar medicamentos”, recuerda Daisy.

María tuvo que llevar a su hijo a diferentes especialistas debido a los constantes reclamos por parte de profesores de su colegio. Desde que tenía cuatro años le sugirieron ir donde un neurólogo. Le comentaban que podía tener TDAH, lo que fue confirmado con una psicóloga, quien recomendó que Martín tomara medicamentos. Sin embargo, la madre se negó a esa posibilidad.

En ese contexto, la especialista Gabriela Chaf apunta a lo poco exhaustivo del diagnóstico en el país. “El médico que realiza la evaluación diagnóstica se ampara en la información que entregan las escuelas y familias”, señala.

Chaf prefiere no hablar de un escenario de sobrediagnóstico, pero sí asegura que el porcentaje de niños y niñas diagnosticadas es alarmante. La investigadora del CIAE declara que “el profesor, el papá, la mamá y muchas otras personas pueden tener la sospecha de que el

niño tenga TDAH, pero es el médico especialista debe realizar el diagnóstico. En ese sentido, el médico debe hacer una evaluación mucho más exhaustiva y certera”.

Cifras de Magallanes: el caso de Laguna Blanca

Las cifras del Centro de Estudios del Mineduc (CEM) de 2020, en primera instancia, indican que Puente Alto, Concepción y Maipú son las comunas donde hay más niños, niñas y adolescentes con TDAH. De hecho, Puente Alto se mantiene en primer lugar desde 2016, mientras que Concepción y Maipú figuraban dentro de las cinco primeras comunas.

Sin embargo, en razón de la cantidad de NNA matriculados en dichos sectores, los datos cambian drásticamente. Puente Alto no aparece ni siquiera entre las primeras cien comunas en tasa de prevalencia de TDAH. En cambio, entre los cinco primeros lugares, hay tres comunas de la Región de Magallanes: Laguna Blanca, Torres del Paine y Porvenir.

El caso de Laguna Blanca no solo es preocupante porque se ha mantenido encabezando la lista desde 2016, sino que también su prevalencia ha aumentado significativamente a lo largo de los años. Hace seis años, el porcentaje era cercano al catorce por ciento. En 2020, este número llegó al 22 por ciento.

Para poner en contexto, según el Censo de 2017, en Laguna Blanca habitan 274 personas, lo que la posiciona como la comuna menos poblada de Chile continental.

Laguna Blanca cuenta con un solo establecimiento educacional: la escuela municipal Diego Portales. De acuerdo al sitio web de la Municipalidad de Laguna Blanca, el colegio tiene una matrícula actual de 38 estudiantes agrupados en cinco cursos de educación básica, lo que quiere decir que nueve estudiantes del establecimiento tienen TDAH.

Las y los estudiantes provienen de sectores como Villa Tehuelches, Morro Chico, Villa Renoval, Río Verde, Punta Arenas y Puerto Natales, y cuenta con un hogar-internado estudiantil, donde habitan 26 estudiantes de estas diferentes localidades.

La Escuela Diego Portales cuenta con un Programa de Integración Escolar atendido por una psicóloga, una fonoaudióloga y un psicopedagogo. Para este último, Claudio

Pinochet, quien lleva trabajando ocho años en el lugar, el carácter de internado del colegio podría explicar las altas cifras de déficit atencional. “No podría aseverar que en la misma comuna hay una gran prevalencia, ya que la escuela está en un sector rural y recibe a pocos niños de, específicamente, Laguna Blanca”, señala.

“Son niños que están en un contexto de internado, lo que conlleva una serie de problemas en distintos ámbitos de su vida, ya sea a nivel familiar, social o escolar. No hay un plan estructurado para cada estudiante, pero sí hemos identificado que es necesario trabajar el plano emocional antes que el pedagógico. Si no hay un vínculo emocional y un factor protector que le entregue seguridad, difícilmente tendrá la disposición o motivación intrínseca por el aprendizaje”, explica Claudio.

En cada sala de clases de la escuela Diego Portales hay alrededor de siete u ocho niños, quienes están en cursos combinados (quinto y sexto básico o séptimo y octavo, por ejemplo). Esto quiere decir que, por aula, hay dos estudiantes con TDAH. Sin embargo, Claudio advierte que ha estado en cursos con cinco estudiantes, de los cuales tres tenían déficit atencional.

En cuanto a las estrategias que han implementado en el colegio, el psicopedagogo indica que él realiza un trabajo en conjunto con las y los profesores del establecimiento. Claudio planifica las clases e interviene frecuentemente en ellas, por lo existe una práctica de co-docencia.

“Hemos trabajado con los docentes para modificar sus métodos de enseñanza. Un ejemplo de esto son las actividades de menor duración. Si hay una actividad de una hora y media, siempre debe existir un quiebre cognitivo para que el niño tenga la oportunidad de expresar lo que siente, que tenga una pausa y después pueda retomar su tarea”, señala Claudio.

En ese sentido, este tipo de acciones ha podido ayudar a los niños y niñas del establecimiento con TDAH. El profesional del PIE indica que “las actividades extensas y obligatorias provocaban frustración y enojo en los niños, lo que devenía en conductas disruptivas. Es por ello que también hemos fortalecido la participación voluntaria en ciertas actividades. Por ejemplo, antes todos tenían que leer un poema. Ahora lo que hacemos es que

cada uno tenga la oportunidad de expresar lo que quiera, desde el gusto y no la obligación. Un niño que se siente frustrado y no escuchado siempre será más desafiante frente al docente”.

Pese a las estrategias que han implementado con las profesionales del PIE en la escuela, Claudio critica la ausencia del Ministerio de Educación. Si bien cree que las orientaciones y guías que entrega el Mineduc son una buena herramienta, “falta un acompañamiento más permanente por parte de las autoridades. Por ejemplo, sería interesante compartir experiencias educativas en distintos contextos, pero para eso deben haber agentes del Mineduc proponiendo y proporcionando ese tipo de actividades. A fin de cuentas, uno se siente dejado de lado”.

Magallanes: primera en prevalencia, última en presupuesto

Los datos de prevalencia por región en el país reflejan la tendencia de las comunas que lideran las estadísticas. Según cifras del CEM correspondientes al año 2020, la Región de Magallanes tiene una tasa de prevalencia de TDAH cercana a un tres por ciento, mientras que la Región del Biobío es quien la sigue con un dos por ciento. En concreto, en Magallanes se concentra el 14,1 por ciento de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con TDAH en Chile según el Mineduc.

No obstante, esta preocupante estadística pareciera no tener impacto en el presupuesto destinado a Magallanes a través del PIE. En 2020, de acuerdo al Mineduc, el monto total destinado al PIE en el país fue de 716 mil millones de pesos. De ese dinero, solamente en la Región Metropolitana se desembolsó 181 mil millones de pesos, el 25 por ciento del presupuesto. En tanto, para Magallanes hubo un monto destinado de casi 7 mil millones de pesos.

Si estos datos se ven en cuanto a subvención por estudiante, Magallanes sigue en el último lugar. En específico, el presupuesto por estudiante diagnosticado con TDAH es de siete millones de pesos, muy lejos del primer lugar, donde está la Región de Antofagasta con 39 millones de pesos por estudiante.

Los datos se equilibran si se analiza cuánto dinero se destina por colegio en cada región del país. Magallanes deja de estar al final de la lista, ya que el presupuesto por

establecimiento educacional llega a los 80 millones de pesos, cifra similar a la Región de Ñuble y la Región de Atacama, sólo por detrás de Antofagasta y Biobío.

Para el profesor de Educación Diferencial y coordinador regional de Educación Especial de la Secretaría Regional Ministerial de Educación de Magallanes, Esteban Astorga, las cifras regionales tienen relación con la cantidad de comunas rurales presentes en la zona y lo pequeñas que son las comunidades educativas en algunos sectores.

En ese contexto, Astorga señala que “la política pública y educativa que se está trabajando es el PIE. No hay otra manera de establecer un nexo con los estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE). Sin embargo, creo que es necesario derribar esta idea detrás del programa, porque al final se transforma en solamente un voucher de entrega de recursos”.

Al consultar a la directora regional de Magallanes y la Antártica Chilena de la Superintendencia de Educación, Jessica Geldum, respecto al presupuesto destinado a la Región de Magallanes, los datos de Laguna Blanca, Torres del Paine y Porvenir, y cómo ha sido la implementación del PIE en la región, decidió no responder.

La respuesta que dio el Departamento de Comunicaciones de la Superintendencia de Educación fue que “el PIE ha posibilitado que los establecimientos puedan contar con profesionales de distintas disciplinas para proporcionar apoyos de diverso tipo a estudiantes -con y sin discapacidad- que presentan NEE y favorecer que progresen en sus aprendizajes y desarrollo”.

Chile necesita una Ley de Salud Mental Integral

Chile cuenta con un Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, el que fue desarrollado por profesionales en salud mental, académicos, organizaciones no gubernamentales y el Minsal. Este programa “propone objetivos estratégicos y metas a cumplir entre los años 2017 y 2025 en siete líneas de acción complementarias y sinérgicas entre sí”, detalla el documento firmado por la otrora ministra de Salud del segundo Gobierno de Michelle Bachelet, Carmen Castillo.

En dicho plan, el TDAH o trastorno hiperactivo e inatención, como también es conocido el trastorno, sólo es mencionado una vez, en planes de acción ligados a educación y salud mental, donde es abordado desde la realización de talleres de psicoeducación y prevención por parte de la Policía de Investigaciones (PDI).

El programa enfoca la salud mental de niños, niñas y adolescentes respecto a la prevención de abuso y la situación de NNA bajo el cuidado del Estado. En cuanto a la vinculación de los establecimientos educacionales, el plan tiene como objetivo que en 2025 el cien por ciento de los controles de salud escolar incorporen el componente de salud mental. Aparte de reconocer la importancia de las escuelas para el desarrollo biopsicosocial del niño o niña y el desarrollo del programa Habilidades para la Vida realizado por la Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas (Junaeb), no hay una mayor preocupación por las y los estudiantes con NEE.

Junto a ello, en mayo de 2021, el expresidente de la República, Sebastián Piñera, promulgó la Ley 21.331, que reconoce y protege los derechos de las personas en la atención de salud mental. Sin embargo, esta ley no trata temas específicos relacionados a NNA, mucho menos vinculados a las NEE.

Además, esta ley no aborda el problemático escenario de presupuesto en salud mental. En 2022, del total del presupuesto en salud, sólo un 2,4 por ciento está destinado a esta área, cifra muy cercana a la identificada por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en países de América Latina y el Caribe, frente a lo que el organismo afiliado a la OMS instó a incrementar.

En ese sentido, en una entrevista para el canal CNN Chile, la ministra de Salud, María Begoña Yarza, señaló que el compromiso del Gobierno de Gabriel Boric es llegar al seis por ciento en presupuesto para salud mental.

Sin embargo, Isabel Puga pone énfasis en cómo se distribuye este 2,4 por ciento en salud mental. “La ministra se comprometió a aumentar el presupuesto a un seis por ciento, pero cerca de un 70 por ciento de ese porcentaje se va a los hospitales psiquiátricos. Deben asegurarse los medicamentos para diferentes patologías y la atención oportuna no es efectiva,

tampoco existe un acceso efectivo a psiquiatría. Existen serios problemas en relación a salud mental”, asegura la psicóloga.

Para la psicóloga Jennifer Conejero, esto es una muestra de la despreocupación histórica que ha habido por los niños en el país. “No hay ninguna mención específica a los derechos de los niños, niñas y adolescentes en la Ley de Salud Mental promulgada en 2021. Esto hace que se vea lejana la posibilidad de la existencia de un plan de salud mental integral en el sistema educativo. Tener más horas para psicólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos es una inversión importante. Esta nueva ley dice un montón de cosas y tiene cero pesos asociados”, advierte Conejero.

En esa línea, la psicóloga explica que el PIE, aparte de no tener una mirada inclusiva, tampoco tiene una perspectiva desde la salud mental. “Cuando hablamos de, por ejemplo, TDAH, sí nos referimos a un tema de salud mental, pero en el PIE está mirado desde el enfoque de la educación y el aprendizaje. No tiene presente las repercusiones que ocurren en otras áreas”, señala.

Conejero menciona que “los psicólogos que hay en los PIE son, de preferencia, educacionales. No tienen herramientas para hacer psicoterapia ni las horas destinadas a ello. Realizan una serie de pruebas cognitivas e identifican quiénes tienen problemas, pero no tienen la capacidad (horas, recursos y trabajo) para sentarse con los niños para saber qué les pasa y/o conocer a las familias. Esto se realiza en algunos colegios, pero son casos muy puntuales”.

EL GÉNERO Y LA CLASE SOCIAL: UNA MIRADA NECESARIA

En una investigación realizada por el doctor en Medicina, jefe de los Programas Clínicos y de Investigación en Psicofarmacología Pediátrica y Trastorno de Déficit Atencional con Hiperactividad (TDAH) en Adultos en el Hospital General de Massachusetts y profesor de psiquiatría en la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard, Joseph Biederman, se analizó el impacto del género en las características del TDAH en un grupo de niños y niñas remitidos en una clínica psiquiátrica.

El artículo titulado “Influencia del género en el trastorno por déficit de atención con hiperactividad en niños derivados a una clínica psiquiátrica” concluyó que las niñas con TDAH eran más propensas a presentar el trastorno de tipo desatento, lo que, junto a otras características, “podría resultar en un sesgo de derivación basado en el género desfavorable para las niñas con TDAH”.

Otro estudio hecho en España en 2007 por la doctora Elvira Mercado y los doctores José-Ramón Valdizán y Alberto Mercado, llamado “Características y variabilidad clínica del trastorno por déficit de atención/hiperactividad en niñas”, da cuenta que el TDAH se presenta de manera diferente en mujeres.

De las conclusiones de este artículo se desprende que, mientras que en las niñas se presentan mayores síntomas de inatención, en niños predomina la hiperactividad y la impulsividad. Junto a ello, las niñas mostraron mayores variaciones del humor y ansiedad, lo que se ha venido advirtiendo desde 1994 en otro estudio del doctor Biederman, donde se indicó que las niñas con TDAH presentan mayores índices de depresión, ansiedad, trastornos del humor, fracaso escolar y dificultades cognitivas.

Diseño masculinizado de la sintomatología

Entre 1990 y 2022 estuvo vigente la Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima edición (CIE-10), que hablaba de trastorno hiperquinético de la conducta para referirse al TDAH. En este, no existía ninguna división ni distinción entre los tipos de TDAH, por lo que se debían cumplir al menos seis síntomas de desatención, tres de hiperactividad y

uno de impulsividad para realizar el diagnóstico. Esto traía como consecuencia que, por ejemplo, una persona con síntomas predominantes de inatención no sea diagnosticada adecuadamente.

Y, justamente, quienes más presentan el síntoma o grupo desatento del TDAH son las mujeres.

Laura (15) fue diagnosticada hace apenas un año. Si bien las profesoras le comentaron a su madre hace un par de años que ella se distraía demasiado, no fue hasta inicios de la pandemia que los síntomas fueron mucho más notorios. “Mis síntomas aumentaron un montón. Estaba muchísimo más distraída y no me podía concentrar, por lo que le pedí a mi mamá que me llevara con un neurólogo”, comenta Laura.

El diagnóstico fue rápido. Laura le dijo al neurólogo por qué era la visita, le realizaron un par de exámenes y le recetó Aradix. “Mi mamá estuvo mucho tiempo en negación y no quería llevarme con el neurólogo. Cuando mis profesores le recomendaron que vaya, a ella le daba miedo que me dieran medicamentos por sus efectos secundarios. Finalmente me llevó porque le insistí”, detalla.

En su experiencia clínica, la psicóloga Camila Martínez ha visto que existe una gran diferencia en los síntomas del TDAH en niños y niñas. En las niñas ha podido identificar que se muestran muy “ensimismadas”, con síntomas ligados a la desatención y con muy poca presencia de hiperactividad.

La profesional del Centro Estimula señala que esto “también se vincula mucho con lo cultural. A los niños se les permite ser activos y tienen menos represalias que una niña que pueda ser desordenada y/o disruptiva. Además, a las niñas se les exige más y a los niños se les asiste más. Si el niño necesita ayuda en sus quehaceres personales, con mayor frecuencia son auxiliados, mientras que se espera que las niñas lo hagan por sí solas”.

En esa misma línea, en un artículo de la psicóloga y docente de la Facultad de Psicología de la Universidad Diego Portales (UDP), Pía Uribe, llamado “TDA-H y género: experiencias subjetivas de niños y niñas en Chile”, se explica que las diferencias de género

presentes en el diagnóstico no pueden reducirse a una lista de condiciones biológicas o naturales presentes en niños y niñas.

Aquella explicación de la diferencia por género del diagnóstico del TDAH no solamente ignora las dimensiones socioculturales de los NNA, sino que también invalida las experiencias de estos frente al desarrollo del trastorno. “Las experiencias subjetivas de los niños y las niñas expresan que las relaciones entre diagnóstico del TDAH y género no pueden ser reducidas a una experiencia binaria en donde lo masculino y lo femenino se corresponda a condiciones naturales”, destaca el artículo.

Sobre la investigación, Pía Uribe destaca que “podríamos decir que hay prejuicios o sesgos de género en las prácticas médicas. Esto aparece en los especialistas, pero de manera no reflexionada. Cuando se hacía la pregunta a los médicos, respondían que no habían pensado en aquello. Suelen decir que no hay muchas niñas diagnosticadas, pero al momento de indagar, sí hay niñas. Lo que pasa es que sus problemas pueden no ser asociados a un diagnóstico de TDAH. Históricamente no se pensaba este trastorno en las niñas, sobre todo en problemas de hiperactividad”.

Laura recuerda que sus síntomas comenzaron desde que era pequeña, donde “era muy distraída, no me iba muy bien en el colegio, me portaba ‘mal’ y conversaba mucho con mis compañeros. Se empezaron a desarrollar síntomas más notorios cuando pasé a séptimo básico. Cuanto más crecía, más se notaba el TDAH”.

Respecto a los síntomas que se presentan más predominantemente en mujeres, Laura señala que “sé que la mayoría de los casos en mujeres se diagnostica de manera tardía. Es super injusto. La medicina está centrada solamente en los hombres. Cuando las mujeres presentamos síntomas distintos o se nos presenta de diferente manera no somos tomadas en cuenta”.

Cifras en Chile

El mencionado estudio de la doctora Flora de la Barra y el doctor Benjamín Vicente, llamado “Estudio de epidemiología psiquiátrica en niños y adolescentes en Chile”, que indicó que existe una prevalencia del TDAH cercana al diez por ciento en el país, también tomó en

cuenta la diferencia dada por el género en el diagnóstico del trastorno. De acuerdo a esta investigación, la prevalencia de TDAH en el país es igual en hombres y mujeres, escenario diametralmente distinto al resto del mundo. Sin embargo, el artículo destaca que “los estudios específicos de las diferencias de género muestran que las mujeres con este trastorno son subdiagnosticadas y tienen peor evolución que los hombres”.

A nivel internacional, los estudios indican que cada una mujer con TDAH del tipo hiperactivo, existen cuatro hombres diagnosticados en el mismo subtipo. En tanto, del grupo de inatención, la relación es de una mujer cada dos hombres.

Por otra parte, las cifras que maneja el Mineduc están más apegadas a lo que dice la experiencia en otras partes del mundo. En 2020, los niños diagnosticados con TDAH correspondían al 69 por ciento del total, mientras que las niñas eran el 31 por ciento. Cuatro años antes, en 2016, la estadística no variaba en demasía. En ese año, el 70 por ciento eran niños y el 30 por ciento eran niñas.

En aquel 2016, Gabriela Campos (23) estaba graduándose de cuarto medio. Cuando tenía quince años la diagnosticaron con TDAH. Sus profesores siempre sugirieron que Gabriela tomara medicamentos para la concentración, ya que tenían la sospecha de que podría sufrir dicho trastorno.

Finalmente, una neuróloga la diagnosticó cuando estaba en segundo medio, luego de que la expulsaron de su anterior colegio, el Nuestra Señora del Camino, ubicado en la comuna de La Reina. Esto, por un cúmulo de anotaciones negativas y mal rendimiento académico, en su gran mayoría producto del TDAH.

“Siempre fui una niña tranquila. Mi problema es que estudiaba mucho y no me iba bien. Sin embargo, las y los profesores no me creían. Mi mamá me tenía que quitar el teléfono y encerrarme en un lugar para estudiar, pero aún así yo me desconcentraba y no podía hacerlo. Estudiaba cerca de tres días para una prueba y me sacaba una mala nota, en comparación a mis amigas, quienes solo leían la materia el día anterior y les iba bien”, cuenta Gabriela.

En ese sentido, para Gabriela el diagnóstico fue muy tranquilizador. “La neuróloga fue super cuidadosa conmigo al momento de diagnosticarme. Me dijo que le daba lata que nunca

tuve esa ayuda, porque siempre tuve TDAH. No tener el diagnóstico me hacía sentir mal y tonta. Le agradezco mucho porque supo hablar con mis padres y se contactó con mi colegio de ese momento. Me hizo sentir muy tranquila, creo que también me dio un poco más de confianza y actitud”, relata.

De acuerdo al Centro Nacional de Recursos sobre el TDAH (CHADD, por sus siglas en inglés), las mujeres con este trastorno “tienen mayores problemas de autoestima que los hombres con TDAH, y con frecuencia sienten vergüenza cuando se comparan con las mujeres que no presentan TDAH”.

Gabriela manifiesta que la situación que viven las niñas con trastorno de déficit atencional la apena, que ella ha aprendido a realizar su día a día con TDAH, pero piensa en las “niñas que no se les presta atención. Se insta a que la niña se mantenga callada y si le pasa algo debe resolverlo por sí sola. La voz de un niño parece ser mucho más válida que la de una niña, a pesar de que supuestamente las mujeres somos las débiles y los niños son los fuertes”.

Respecto a las estadísticas del país y cómo ha repercutido en la vida de niñas este escenario de diagnóstico, la doctora de la Barra ahonda en que “intentamos buscar el por qué. En esa búsqueda, por una parte, encontramos que las niñas tenían mucha comorbilidad con trastornos ansiosos. Además, luego de revisar la literatura mundial, una de nuestras conclusiones es que los criterios del DSM-4 estaban diseñados para la sintomatología que se da específicamente en hombres y niños, por lo que muchas niñas quedaban fuera, tal vez porque no eran disruptivas y no molestaban tanto en clase, entonces las y los profesores no se daban cuenta y los padres tampoco”.

El TDAH y las comorbilidades

Macarena Martínez (23) fue diagnosticada con TDAH a los trece años. Recuerda que se atendió con un neurólogo luego de que la dirección de su colegio le dijera a sus padres que, si no firmaba un documento en el que prometía ir con un especialista y seguir un tratamiento, la expulsarían del establecimiento.

En su hoja de vida tenía anotaciones por no guardar silencio en clases, distraer a sus compañeras, dibujar, moverse constantemente, no tomar apuntes, interrumpir la clase y

faltarle el respeto a las y los profesores. A raíz de ello, su colegio le exigió ir a atenderse con un neurólogo “para ver qué es lo que tenía”, cuenta Macarena.

“No me podía sentar en una silla. Siempre estaba en cuclillas y me ponía a saltar, por lo que me echaban de la clase. Así estaba durante todo el día. Además, no le faltaba el respeto a los profesores, pero sí era extremadamente impulsiva. Cuando me decían algo, no pensaba ni medio segundo antes de responderles. Con los años me enseñaron a contar hasta diez antes de decir lo que estaba pensando, lo que puede ser muy útil, pero también me terminó jugando en contra porque hoy en día siempre me cuestiono si está bien lo que digo”, menciona.

Sin embargo, esto también se debía a la incomprensión por parte de las y los profesores hacia ella. “Esa impulsividad, que llegó a convertirse en falta de respeto, fue producto de la rabia acumulada por el poco entendimiento de los profesores hacia mí. No podía dejar de moverme, realmente no podía. Entonces, me daba mucha rabia que los profesores me echaran de la clase por hacer eso, usando como excusa que desconcentraba a mis compañeras, pero si no me movía tampoco podía concentrarme”, señala Macarena.

Sus síntomas predominantes tenían relación con la hiperactividad, por lo que el tratamiento que le recetó el neurólogo consistió en el consumo de Ritalín y un calmante. Sin embargo, Macarena manifiesta que el colegio y su neurólogo pasaron por alto otros síntomas ligados a la ansiedad.

De acuerdo a la OMS, la comorbilidad consiste en la ocurrencia simultánea de dos o más enfermedades en una misma persona. En el caso del TDAH, en el DSM-5 se destaca que, si bien el trastorno de ansiedad no se presenta en un porcentaje tan alto de personas con TDAH, sí es mucho más frecuente que en la población general o neurotípica. Según estudios del doctor Biederman, la prevalencia de ansiedad es de un 34 por ciento en niños y niñas con TDAH.

En Chile, en tanto, no existe ningún estudio o estadísticas del Ministerio de Salud o el Ministerio de Educación que hablen sobre comorbilidades asociadas al déficit atencional. La doctora Marcela Larraguibel indica que el tratamiento del TDAH debe evaluarse a diferentes niveles, tanto familiar, como individual, social y escolar, precisamente porque es un trastorno altamente comórbido.

En ese sentido, Larraguibel sostiene que “se debe ser muy cuidadoso cuando se realiza el diagnóstico de TDAH. Inmediatamente se tiene que pensar que puede haber otro trastorno asociado. En Chile, el trastorno comórbido más frecuente es la ansiedad, por lo que el tratamiento debe ir orientado a mirar integralmente al niño o niña”.

“Por sí solo, el déficit atencional tiene un buen pronóstico, siempre que no se le agreguen situaciones a las personas que van deteriorando su autoestima, su capacidad de autoeficiencia, su autoconfianza y su capacidad de logro”, agrega la jefa de la Unidad de Psiquiatría Infantil y Adolescencia de la Clínica Psiquiátrica de la Universidad de Chile.

La profesional del Centro Estimula, Camila Martínez, también indica que las mujeres con TDAH suelen presentar mayores conductas compensatorias. “Tienden a adaptarse a las circunstancias, pese a no poder rendir neuromadurativamente como les exige el ambiente en que se desenvuelven. Debido a esto, existe una correlación más grande de depresión o trastorno de ansiedad en mujeres diagnosticadas con déficit atencional”, explica la psicóloga.

En esa misma línea, la psicóloga Jennifer Conejero advierte que los establecimientos escolares no tienen una forma para abordar estos temas ligados a salud mental. “Las y los psicólogos del PIE son, de preferencia, educacionales. Y está bien para un contexto escolar, pero no tienen las herramientas para hacer psicoterapia ni las horas destinadas a ello. Esto es importante porque el TDAH en las niñas está muy relacionado a trastornos internalizantes, ya sea la ansiedad o la depresión, ya que terminan pensando que no son tan buenas para algo, pero en realidad es por la presencia del déficit atencional”, recalca Conejero.

Macarena relata que viene arrastrando la ansiedad desde hace muchísimos años. En su adolescencia fue pasado por alto, pero en su etapa universitaria ha podido trabajar sobre este tema. “Fue una de las cosas que vieron en mí en el colegio y no tomaron en cuenta. Le quitaron la importancia que debió tener. Nunca les importó cómo la ansiedad influía en mi TDAH o si los problemas que generaba eran por la ansiedad o el TDAH”, cuenta.

“Tuve problemas familiares cuando asistía al colegio y, dichos problemas, como en cualquier niño, influían en mi día a día, en mi actuar y cómo llevaba mi vida. Lo único que

pudieron abordar en el colegio fue la hiperactividad, pero eso también me quitó bastante energía”, detalla Macarena.

Junto a ello, Macarena piensa que si hubiesen diagnosticado la ansiedad, “quizá la hubiesen tratado bien y a la par de la impulsividad. Era una niña agobiada por los problemas de su casa, lo que claramente tenía relación con cómo veía a las figuras de autoridad. Al día de hoy, arrastré esto en cosas tan básicas como poder ordenar mis ideas y pensamientos. Esto puede sonar muy simple para una persona neurotípica o neurofuncional, pero en mi cabeza es un problema enorme”.

La importancia del acompañamiento y los espacios seguros

Gabriela, Laura y Macarena han vivido el diagnóstico y el tratamiento del TDAH de maneras muy distintas. Cada una ha pasado por situaciones particulares y el trastorno ha impactado en sus vidas en diferentes niveles. Sin embargo, todas apuntan a la importancia de contar con personas cercanas que entiendan cómo influye en ellas el TDAH y lo liberador que ha sido poder compartir sus experiencias con otras mujeres y amigas.

Laura es parte de una organización llamada Secundarias Feministas, que nació a mediados de 2020 con el propósito de generar un punto de encuentro entre estudiantes secundarias feministas de Chile.

Dentro de esta agrupación se han generado redes y grupos en donde se habla sobre temas ligados a neurodiversidad y salud mental. “En esta red hay bastantes feministas neurodivergentes. Lo hemos conversado mucho, por lo que en la mayoría de nuestros proyectos, por no decir todos, se incluye una mirada y a la gente neurodiversa. Es algo que está bastante presente entre nosotras”, señala Laura.

En la misma organización está Ayline Gaudino (18). Vive en La Florida y fue diagnosticada con TDAH cuando tenía ocho años. Ayline cuenta que un poco antes de este diagnóstico empezó a vivir con su abuela, quien la llevó con un psicólogo porque “tenía muchas actitudes rebeldes. Era muy inquieta en el colegio, no me concentraba nunca y hacía cualquier cosa, menos lo que me pedían”.

“A esa misma edad comencé a tomar pastillas recetadas por un neurólogo. Las tomé por mucho tiempo dos veces al día. Me sentía mucho más tranquila y relajada, pero me quitaba muchísimo el ánimo. Las dejé por un tiempo, pero ahora he retomado el tratamiento”, relata.

Ayline manifiesta que ha sido muy complejo ser una mujer con TDAH, ya que antes de Secundarias Feministas no conocía a mucha gente con este trastorno. “De mi círculo cercano, nadie tiene TDAH. En mi casa era algo más difícil porque solamente me decían que era rebelde y que hacía lo que quería, pero era por el trastorno. Además, al ser tan chica, no sabía cómo controlarlo o qué hacer frente a eso”, cuenta.

“En mi colegio no había más mujeres con TDAH. Mi mejor amigo lo tenía, pero en comparación a mí, a él le daban más atención porque tenía otros problemas. Más allá de eso, siempre vieron mi comportamiento como consecuencia de, por ejemplo, que me llegó la regla o que quería llamar la atención. Sin embargo, a otros compañeros hombres con TDAH sí le daban el acompañamiento necesario”, señala Ayline.

En ese sentido, para Ayline y Laura ha sido fundamental la existencia de un espacio como Secundarias Feministas. Ayline apunta que “si Secundarias hubiese existido mucho antes y me hubiese metido cuando era más chica, hubiese sido una ayuda tremenda para mí. Cuando entré, armamos un grupo aparte con unas niñas y se conformó un espacio seguro para conversar sobre nuestros problemas”.

Por su parte, Laura menciona que en Secundarias Feministas se apoyan mutuamente y pueden compartir sus experiencias en torno al TDAH. “Compartimos esa presión que tiene el ser una mujer neurodivergente en Chile”, indica.

Macarena y Gabriela han sido amigas desde que estaban en el mismo colegio en la enseñanza media. Ambas comentan que, si bien el TDAH se manifiesta de forma diferente en ellas, ha sido muy valioso conversar abiertamente sobre el tema.

Cuando cursaban la enseñanza media, ambas sabían que la otra estaba diagnosticada con déficit atencional con hiperactividad, pero “en el colegio había tabúes sobre el trastorno. Algunas compañeras decían que el medicamento era un placebo, que todas tenían TDAH

porque les aburría cierta asignatura, que ellas tampoco tomaban atención a la clase y se quedaban dormidas”, recuerda Gabriela.

Sin embargo, ella “sabía que la Maca estaba diagnosticada. Con ella he podido hablar más sobre esto, pero siendo más grandes. En el colegio me guardé y callé el tema. Una vez que estaba en la universidad comencé a buscar investigaciones y vi publicaciones en redes sociales, por lo que he podido saber un poco más sobre TDAH. Encuentro muy *brígido* lo que hemos conversado con la Maca, ya que somos personas completamente diferentes y el trastorno es muy distinto en nosotras”.

Para Macarena, en tanto, conversar sobre el TDAH con Gabriela fue muy liberador. “En su momento no hablamos sobre ello, pero después de que salimos del colegio pudimos compartirlo mucho más, sobre todo porque notamos que tuvimos la misma experiencia en el trato del colegio hacia nosotras a través de la condicionalidad”, destaca.

“No he podido hablar sobre esto con más personas, pero sí me gustaría hacerlo. Es muy reconfortante que otras personas con TDAH logren hacer cosas muy bacanes, lo he podido ver en Gabriela, ya que desde chicas nos hicieron sentir que no éramos capaces de muchas cosas”, expresa Macarena.

La clase social y el TDAH, o por qué importa dónde naciste si tienes TDAH

De acuerdo a la OMS, las determinantes sociales de la salud (DSS) tienen relación con las “circunstancias en que las personas nacen, crecen, trabajan, viven y envejecen, incluido el conjunto más amplio de fuerzas y sistemas que influyen sobre las condiciones de la vida cotidiana”. También, tal y como indica el Ministerio de Salud, las DSS “son las características sociales en que la vida se desarrolla”.

Estas características se vinculan a las “políticas y sistemas económicos, programas de desarrollo, normas y políticas sociales y sistemas políticos” en que las personas están inmersas y que pueden dar lugar a diferencias en salud.

La OMS reconoce al género como un gran DSS, debido al impacto que puede tener en la elaboración de políticas públicas y en las prácticas médicas y sociales cotidianas. Sin

embargo, junto a este factor, “la pobreza es posiblemente el determinante individual más importante de la salud”, apunta el organismo internacional.

En un estudio publicado por la investigadora Ana Figueroa-Duarte y el investigador Óscar Campbell-Araujo en 2014 en México, se instó a entender cómo las condiciones socioeconómicas en las que viven las niñas y los niños puede afectar en el diagnóstico y tratamiento del trastorno de déficit atencional con hiperactividad.

“Se requiere crear mayor conciencia en el personal de salud y educativo de la relevancia de las DSS, con la finalidad de que dispongan de una mayor comprensión, así como un abordaje más responsable y adecuado para las y los niños de estos grupos más vulnerables”, advierte la investigación.

En Chile, como se observa en el desarrollo de este reportaje, no existen estudios dedicados a analizar las DSS y sus implicancias en el diagnóstico y tratamiento del TDAH. Pero lo concreto es que las primeras cinco comunas con mejor calidad de vida -Vitacura, Las Condes, La Reina, Lo Barnechea y Providencia-, según el Índice de Calidad de Vida Urbana elaborado por la Cámara Chilena de la Construcción (CChC), no aparecen ni por asomo en las primeras 50 comunas del país con mayor tasa de prevalencia de TDAH.

En ese sentido, Pía Uribe destaca que existen diferencias en relación a cuáles son los comportamientos calificados como problemáticos en distintos contextos ligados al TDAH. “Si bien este trastorno es un diagnóstico vinculado a problemas ligados al rendimiento escolar, en una primera mirada podemos decir que el rendimiento podría ser más relevante en contextos privilegiados y el comportamiento en contextos vulnerables”, señala la psicóloga.

Uribe sostiene que, ante la existencia de problemas de comportamiento de un niño o niña con TDAH, el diagnóstico y tratamiento en el sistema público “no se enfoca en mejorar la performance escolar, sino que está puesto en términos de impedir que los niños repitan o sean expulsados de sus colegios. En cambio, en contextos privados, el asunto es que los NNA sean competitivos en relación a otros”.

“Inclusive pasa con los medicamentos. En el sistema privado, la anfetamina no es un fármaco que sea utilizado, mientras que en el público aún está la posibilidad de recetarlos, aunque no se recomiende su uso”, añade la docente de la UDP.

Respecto a esto, la psicóloga, investigadora y académica de la UDP, Mónica Peña, indica que la mirada médica bajo la que se diagnostica a los NNA también tiene una diferencia dependiendo de la clase social.

“Los psiquiatras del área privada, cuando realizan el diagnóstico, tienden a hacerlo desde una mirada biomédica. Ven que el niño o niña tienen este trastorno por un problema netamente cerebral, por lo que no ven las DSS en clase media y alta, la ven sólo en la pobreza”, explica Peña.

Por su parte, la académica Claudia Matus remarca que existe una estigmatización tremenda contra niños y niñas de sectores más vulnerables en cuanto al diagnóstico y tratamiento del trastorno de déficit atencional con hiperactividad.

“Es algo casi criminal. Y esto se reproduce también a través de las mediciones o políticas relacionadas a los índices de vulnerabilidad escolar. A estas alturas, dichas estadísticas parecen un mantra, que apunta a que los estudiantes vulnerables son menos exitosos en las escuelas. Incluso en estas mediciones se aplica un sesgo de clase, ya que este índice de vulnerabilidad es un cuestionario que se aplica a párvulos, primero básico y primero medio en escuelas municipales y particulares subvencionadas. ¿Los privados? No se tocan”, señala la directora del CJE.

La investigadora de la PUC enfatiza en que este índice de vulnerabilidad “junta cuestiones culturales, sociales y formas de ordenar la vida, a lo que le entrega una valoración. Por ejemplo, pregunta si solamente viví con mi madre o con mi abuela, lo que me haría más vulnerable que una persona que vivió con madre, padre y hermanos. Esto es reproducción de segregación. En una conferencia realizada en Estados Unidos, al momento de presentar cómo funciona esta medición, una persona preguntó si esto era legal en Chile”.

En cuanto a las tasas de prevalencia del TDAH y por qué las comunas más privilegiadas del país tienden a no estar en los primeros lugares, Matus pone de ejemplo que

“si le preguntas a un profesor por qué mandó a cierto niño o niña al psicólogo, lo primero que te dirán que tiene muchos problemas familiares, tiene una familia disfuncional y otros conceptos. Los diagnósticos también están muy ligados a la idea de familia tradicional y hetero, en donde la madre se queda en la casa trabajando en las labores domésticas y el padre trabaja fuera de casa. Si no estás dentro de esa fábula, quedas como la niña que tiene problemas. Si haces ese vínculo entre las tasas de prevalencia y los índices de vulnerabilidad, todo calza”.

Los privados no se tocan

En 2020, de acuerdo a los datos del Mineduc, existían 11 mil 328 establecimientos educacionales. De ellos, el 55,2 por ciento correspondía al sector particular (49,2 por ciento particulares subvencionados y seis por ciento particulares pagados) y el 44,8 por ciento eran colegios públicos.

Ese pequeño seis por ciento, que corresponde a casi 700 establecimientos, actualmente opera fuera del alcance del decreto 170, la “Ley Ritalín” y la Ley 20.845 o Ley de Inclusión promulgada en 2015 bajo el segundo mandato de la expresidenta Michelle Bachelet.

En una columna de opinión publicada en *Ciper* en 2020, escrita por la doctora en Sociología de la Educación y académica de la Universidad Alberto Hurtado (UAH), Alejandra Falabella y el sociólogo y magíster en Política Educativa de la misma casa de estudios, Tomás Ilabaca, apuntan que “es importante constatar que esta Ley (Ley de Inclusión) excluyó al sector particular pagado. Así, se continúa con una lógica histórica de protección que no aborda políticamente la educación de las élites, a pesar de que el impacto de esta es considerable a la hora de observar la reproducción de las desigualdades”.

“De este modo, internamente se han constituido como un subcampo al interior del sistema escolar chileno, orientado a garantizar el cierre social y homogeneidad interna de la clase alta”, señalan Falabella e Ilabaca.

En octubre de 2019, previo al inicio de la revuelta social, la exsenadora Carolina Goic y los senadores José García, Ricardo Lagos, Juan Ignacio Latorre y Jaime Quintana presentaron un proyecto de ley sobre inclusión escolar de niños, niñas y adolescentes con

necesidades educativas especiales (NEE) en establecimientos educacionales particulares pagados.

Dicho proyecto contempla la modificación de la Ley General de Educación para que los establecimientos particulares pagados, ese seis por ciento, incorporen programas de inclusión escolar para el acceso y permanencia de estudiantes con NEE. En ese sentido, en una primera instancia de transición, los establecimientos privados deberán asegurar un cinco por ciento de cupos prioritarios para estudiantes con NEE permanentes, con un mínimo de dos cupos por curso.

Además, el texto prohíbe que se cancele la matrícula, se suspenda o expulse a algún NNA con NEE, lo que ya estableció la Ley Ritalín en 2019 para el resto de escuelas en el país.

Sin embargo, esta iniciativa lleva casi dos años y medio sin aprobarse en el Congreso. En diciembre de 2020 pasó a la Cámara de Diputadas y Diputados, y recién en marzo de este año volvió a discutirse en la Comisión de Educación de la cámara baja. Actualmente se encuentra en Comisión Mixta por el rechazo de algunas modificaciones.

Para la doctora en Ciencias de la Educación de la PUC y académica de la UAH, María Teresa Rojas, “todas las intenciones legislativas por regular la educación privada-pagada son buenas iniciativas, pero son muy difíciles. A pesar de que tienen poca matrícula, ésta pertenece a la población más privilegiada del país. Tienen más redes en la clase política, por lo que es mucho más complejo intervenir o regular esta educación. Pese a que se presentan proyectos de ley, existe mucho lobby para evitar que el Estado interfiera en la composición de la matrícula de estos colegios”.

“Los colegios particulares pagados tienen un filtro extremadamente drástico al cobrar dinero. Al cobrar 300 mil pesos hacia arriba, ya están filtrando al 80 por ciento de la población. Si eso lo sumas a la potestad que tienen de decidir cuál es el nivel cognitivo, lector, personalidad de los niños y niñas, y cómo son sus padres, ese conjunto de factores raya en un exceso de privilegio, además de sumamente cuestionable”, agrega la académica.

Por otra parte, el presidente de la Corporación Nacional de Colegios Particulares (Conacep), Hernán Herrera, señala que “no es llegar e insertar a los niños. Hay una caricatura instalada, en donde se supone que los colegios particulares pagados tienen muchos recursos, y la verdad es que la gran mayoría tienen una matrícula pequeña y presupuesto bajo. Por lo tanto, esta iniciativa debería ir acompañada de mayores recursos, de forma tal de acompañar a estos niños con necesidades educativas permanentes. Si insertas a estos niños en un colegio pequeño, con 20 niños por sala, tendremos el mismo problema que se genera en los municipales y particulares subvencionados. Al final terminas dañando el aprendizaje de unos y otros”.

En esa línea, Herrera sostiene que el problema con la educación particular pagada no es la falta de inclusión, sino que es necesario inyectar más recursos “para que estos niños se eduquen bien”. Junto a ello, el presidente de Conacep apunta a que se debe promover la existencia de colegios con una “educación especial”.

“Esto también lo vimos con apoderados de los colegios con educación especial. Ellos mismos decían que si los obligaban a llevarlos a colegios regulares, no lo harían. Comentaban que sus hijos no estaban preparados para interactuar en un mundo que no corresponde. Si uno conoce el trabajo de las psicopedagogas y docentes en el mundo de la educación especial, te darías cuenta que insertarlos en la educación regular es muy complejo”, señala Herrera.

En ese sentido, María Teresa Rojas advierte que el mercado de la educación privada “tiene sus pillerías”. La académica explica que “van generando escuelas especializadas en niños y niñas con NEE. Entonces, las escuelas académicas más elitistas sugieren que los NNA con NEE salgan de dicho colegio y vayan a otras escuelas privadas y especializadas, quienes los aceptan. En estos lugares trabajan con otros ritmos y códigos, por lo que los dueños de las escuelas privadas dirán que el sistema educativo se organiza de tal manera que este perfil de estudiantes se siente mejor y más a gusto en estos establecimientos, pero es una manera justificatoria para la selección escolar”.

¿REFORMAR EL SISTEMA EDUCATIVO?

Existen una serie de métodos educativos alternativos que se han materializado en la creación de escuelas que funcionan con dichas técnicas como base. En Chile, a pesar de que no existe un número oficial de establecimientos escolares con una educación alternativa o especializada para niños y niñas con necesidades educativas especiales (NEE), los más reconocidos son los colegios Montessori y Waldorf.

Las escuelas que aplican la pedagogía Montessori se fundamentan en el modelo educativo ideado por la médica y pedagoga italiana María Montessori, quien desarrolló este método a inicios del siglo XX luego de ser directora de la clínica psiquiátrica de la Universidad de Roma.

Esta pedagogía, tal y como señala la Fundación Argentina María Montessori, “se caracteriza por proveer un ambiente preparado: ordenado, estético, simple, real, donde cada elemento tiene su razón de ser en el desarrollo de los niños”.

“El ambiente preparado ofrece al niño oportunidades para comprometerse en un trabajo interesante, elegido libremente, que propicia prolongados períodos de concentración que no deben ser interrumpidos. La libertad se desarrolla dentro de límites claros que permite a los niños convivir en la pequeña sociedad del aula”, indican. Además, el material con el que trabajan los niños, niñas y adolescentes (NNA) está diseñado para que puedan hacerse responsables de su propio aprendizaje.

De acuerdo a la investigación realizada en 2011 por la psicóloga Marcela Mella Donoso, este método llegó a Chile en 1932, a través de la Asociación Montessori Internacional. Cinco años más tarde, en 1937, se fundó la primera escuela bajo esta pedagogía en el país. Más tarde, la Corporación Montessori se crearía en 1984 en Chile, mismo año en que se originó el Centro de Estudios Montessori.

No hay un número exacto de colegios que apliquen este método de enseñanza. En la investigación de Mella se indicó que, en aquel entonces, existían quince escuelas y 51 jardines infantiles Montessori. Por su parte, el Colegio Huelquén Montessori señala que sólo en

Santiago hay alrededor de diez establecimientos Montessori, mientras que existen “cientos de jardines infantiles que aplican esta metodología”.

Sin embargo, desde el Centro de Estudios Montessori de Chile indican que no se puede asegurar cuántos colegios Montessori hay actualmente en el país, ya que “muchos dicen llamarse así, pero la metodología que aplican no es exactamente igual”. Junto a ello, explican que realmente no existen tantos profesionales capacitados para desarrollar este tipo de pedagogía.

En un artículo de la Fundación Cantabria Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (CADAH) escrito por la especialista en Pedagogía Terapéutica, Rocío Meca, se aborda cómo la metodología Montessori impacta en el aprendizaje de los NNA con trastorno de déficit atencional con hiperactividad (TDAH). En ese sentido, Meca destaca una serie de características de este tipo de pedagogía que puede ayudar de manera significativa a niños y niñas con déficit atencional con y sin hiperactividad en contexto escolar.

“El trabajo habitual de este método se realiza en el suelo, por lo que exige un movimiento de base en el trabajo, fuente para dar salida al movimiento involuntario de los niños con TDAH. El hecho de que, de manera habitual, cada niño desarrolle un trabajo diferente, pero al mismo tiempo, favorece que no exista competencia entre ellos, por lo que se reduce la ansiedad de base”, señala la especialista.

Otros factores que remarca Meca tienen relación con la reducción de los estímulos distractores, la autonomía en la realización de tareas, la automotivación y el control de las emociones, la organización del espacio y la independencia que puede alcanzar el niño o niña.

Sin embargo, existe una gran barrera para la entrada y acceso para este tipo de colegios: el dinero.

Si bien no hay un monto total en común entre los establecimientos llamados a sí mismos como Montessori, de acuerdo a la información disponible en tres colegios con este método -Montessori de Temuco, Barrie Montessori, Huelquén Montessori-, la matrícula para enseñanza básica y media ronda en los 343 mil pesos y la mensualidad bordea los 300 mil pesos.

Amir (4) está a la espera del diagnóstico definitivo de TDAH por parte de un neurólogo. Su madre, Carolina, decidió enviarlo a una escuela de lenguaje en la comuna de El Bosque antes de ingresar a la educación regular, aunque confiesa que le “da terror que su hijo asista a un colegio”.

Carolina tiene la seguridad de que la citarán por cualquier motivo y su hijo será tratado como un “niño problema”. En ese sentido, su mayor temor es la discriminación que podría vivir Amir, por lo que le gustaría que asista a un colegio con menos niños y especializado en TDAH. Sin embargo, entiende que está fuera de sus posibilidades económicas.

“El problema es que las *lucas* no nos alcanzarían. Todos estos colegios son carísimos, por lo bajo se tiene que pagar entre 300 mil pesos”, señala Carolina.

No obstante, de acuerdo a las y los especialistas, el tema económico no es el único problema al momento de hablar sobre escuelas especiales o con diferentes metodologías. Para el miembro de EPES, Álvaro Carreño, la existencia de estos colegios “generaría más exclusión educativa. El abordaje apropiado del TDAH debe ser mucho más integral, en donde se abandone el modelo biomédico hegemónico”.

La investigadora asociada del CIAE, Gabriela Chaf, profundiza en que los niños, niñas y adolescentes con TDAH “no requieren educación especial. Ellos perfectamente pueden asistir a la educación regular, pero bajo las normas de los PIE”.

“El PIE se hace cargo de las NEE que puede tener el niño de acuerdo a sus condiciones y/o características. En ese sentido, todos los niños y niñas con TDAH son distintos, pero desde el punto de vista académico, que le importa mucho al sistema educativo, son niños muy capaces y rinden bastante bien. En ocasiones muy particulares requieren de adecuaciones curriculares, pero desde mi punto de vista no necesitan asistir a una escuela especial. Además, esto va en sentido totalmente contrario a la inclusión”, destaca Chaf.

De todas formas, bajo el último mandato de Sebastián Piñera, según el exministro de Educación, Raúl Figueroa, el Mineduc intentó continuar en el camino de fomentar proyectos

educativos especiales, pero “la pandemia obligó a desviar los esfuerzos y el Congreso tampoco dio su consenso para la elaboración de un proyecto de ley”.

Sin embargo, el ex titular de la cartera de Educación sostuvo que es importante y necesario favorecer la creación de todo tipo de establecimientos educacionales para que las madres y padres puedan optar por el que se adecúe mejor a sus “intereses”. “Hay padres que prefieren escuelas especiales porque consideran que ahí se dan mejores condiciones para que sus hijos se desarrollen de manera íntegra, mientras que otros, con la misma legitimidad, optan que sus hijos vayan a establecimientos con proyectos inclusivos, donde cohabitan con niños de distintas características”, añade.

“Creo que son los padres quienes deben tomar dicha decisión. A mi juicio, el Estado debería generar los incentivos adecuados para que exista una amplia gama de proyectos, más que forzar a un solo tipo de proyecto. Bajo esa lógica podría haber familias que no encuentren un establecimiento adecuado para las necesidades o expectativas de sus hijos”, manifiesta el exministro.

Por su parte, la académica Verónica López indica que, si bien han persistido una serie de problemas desde la implementación del PIE, sí ha “posibilitado una mayor permanencia de los niños en la escuela y un mayor aprendizaje del currículum regular, cuestión que no tienen las escuelas especiales. Tienen un currículum distinto y son formas de acceso a la educación de manera distinta. El currículum de las escuelas especiales son habilitantes para una vida muy básica”.

López agrega que la discusión de fondo tiene relación con la inclusión escolar, algo que la educación especial no se hace cargo ni permite hacer. “La inclusión tiene que ver con la perspectiva de derechos e inclusión social, no solamente en el ámbito escolar o educativo, sino que va más allá de la escuela. Tiene que ver con la participación plena y autónoma de los niños, niñas y adolescentes, lo que llamamos autonomía progresiva. Eso es lo que las aulas de las escuelas especiales no permiten, y creo que el país sí ha avanzado en eso”, detalla.

Derecho a la educación: adaptabilidad del sistema escolar

La Declaración Universal de Derechos Humanos proclama, en su artículo 26, el derecho humano a la educación. Este derecho ha sido formulado de manera mucho más extensa en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1966 y que entró en vigor diez años después.

En Chile, este pacto fue ratificado en 1972 y sigue vigente hasta la actualidad. El artículo 19 de la Constitución elaborada en 1980 señala que la educación es un derecho. Sin embargo, no ahonda en mayores detalles aparte de la obligatoriedad de algunos de sus niveles y el derecho preferente de los padres a educar a sus hijos.

Y es que el derecho humano a la educación no solamente tiene relación con asegurar el acceso a ella. La primera relatora especial de la ONU para el derecho a la educación, Katarina Tomasevski, quien se desempeñó en dicha función entre 1998 y 2004, detalló en una serie de ocasiones las cuatro dimensiones de este derecho: asequibilidad (disponibilidad), accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad.

Esta última dimensión dice relación con la adaptabilidad de la educación a la niñez y no de la niñez a la escuela. “El derecho internacional de los derechos humanos demanda la identificación de todos los obstáculos que los niños y niñas puedan hallar en el acceso a la escuela, en el aprendizaje, asistencia permanente y en la terminación de su escolarización”, explicó Tomasevski en su artículo relativo a los indicadores del derecho a la educación.

En ese sentido, la directora ejecutiva de la Asociación Chilena Pro Naciones Unidas y especialista en derechos de NNA, Francis Valverde, destaca la importancia de este indicador, pero advierte que no basta con que solamente un colegio haga las cosas de manera diferente, sino que el desafío está en cambiar el sistema educativo. El problema, destaca, es que dicho sistema no responde a las necesidades y características de los NNA.

Además, Valverde apunta al incumplimiento del mandato que tiene el Estado respecto a asegurar los derechos de los niños, niñas y adolescentes. “El Estado no está asegurando el derecho a la educación y a la salud mental de los NNA. Junto a ello, la salud mental de los niños está quedando en manos de los recursos económicos de las familias para afrontarla, pero

también hay un desconocimiento de situaciones de salud mental que las escuelas deberían pesquisar. Sobre esto, existe una falencia muy importante en nuestro país”, manifiesta.

“Se tiene que acostumbrar a la realidad” fueron las palabras que las profesionales del PIE le dieron a Ángela Vera respecto a la situación que vivía su hijo Damián, tal y como se relató al comienzo de este reportaje.

Y esta “adaptación a la realidad” es la que la psicóloga Camila Martínez ve como parte del negocio de la educación. La psicóloga señala que “deben existir muchas explicaciones de por qué se le exige al niño que cambie su conducta y no que el colegio cambie su metodología. La educación la toman como un negocio. Dentro de esa idea, se visualiza a muchos niños simultáneamente en una sala de clases, y lo más sostenible para ello es que todos se comporten de la mejor manera posible y no haya problemas”.

“Finalmente, quienes se salen de la norma establecida los apuntan como el problema, pero no se realiza ninguna modificación a los modelos de enseñanza”, sostiene Martínez.

En esa misma línea, la académica Verónica López indica que estas situaciones conllevan a una mayor discriminación a los niños y niñas con TDAH por parte del sistema educativo. López explica que en diversos estudios relacionados a discriminación a niños, niñas y adolescentes con NEE se ha mostrado que, particularmente, quienes tienen TDAH reciben una mayor cantidad de prácticas punitivas en el aula y la escuela.

La directora del centro de investigación Eduinclusiva remarca que el sistema educativo considera que los niños y niñas con TDAH son menos funcionales a las aulas escolares, ya que es un “sistema homogeneizante, que busca por defecto normalizar el comportamiento, pero que todavía no genera suficientes estrategias pedagógicas diversificadas”.

Por su parte, la dirigente del Movimiento Educación Diferencial, Ilonka Leiva, apunta que “cuando un niño con NEE crece en un ambiente neurotípico, termina siendo un niño mucho más hábil, competente y solidario. Finalmente, la inclusión es eso. No es que el niño o niña con NEE se adecúen al ambiente y se acomode o alcance académicamente al resto, sino que ambos trabajen en conjunto y salgan adelante”.

El primer artículo de la Ley de Inclusión promulgada en 2015 establece que “es deber del Estado propender a asegurar a todas las personas una educación inclusiva de calidad. Asimismo, es deber del Estado promover que se generen las condiciones necesarias para el acceso y permanencia de los estudiantes con necesidades educativas especiales en establecimientos de educación regular o especial, según sea el interés superior del niño o pupilo”. Sin embargo, poco dice dicho artículo sobre cómo entra en juego la adaptabilidad del sistema escolar para garantizar la inclusión dentro de estos espacios y el derecho a la educación.

Las mismas intenciones se encuentran en el “Manual de apoyo a la Inclusión Escolar en el marco de la reforma educacional”, realizado en 2016 por parte del Mineduc. En este manual se destaca que “cada comunidad escolar tiene hoy el desafío de seguir avanzando en la construcción de la escuela que el país y las nuevas generaciones necesitan”. Agrega que este proceso debe conducir a “un espacio inclusivo que visibiliza, reconoce y valora a cada uno de sus estudiantes, desde sus diferencias y particularidades, donde todos y todas participan, desde una visión común que orienta el quehacer educativo de una colectividad que dialoga permanentemente con las familias y, sobre todo, desde una comunidad que está siempre aprendiendo, a fin de aportar a la formación de ciudadanos integrales para un país socialmente menos segregado y fragmentado”.

La doctora en psicología y académica del Departamento de Educación de la Universidad de Santiago (USACH), Constanza Herrera, indica que se ha avanzado en esa dirección, en el sentido de que “las comunidades educativas están más abiertas a reconocer y respetar a los estudiantes considerando su diversidad”.

Sin embargo, Herrera puntualiza que “no sé si hemos logrado realmente valorar la diversidad, sino que más bien se limita al respeto y la tolerancia, pero no necesariamente a la valoración. Materializar las intenciones de dicho manual no es una tarea fácil. Implica transformaciones en distintos niveles, como por ejemplo a nivel sistemático. Es un gran desafío el cómo se crea un sistema más sólido de escuelas públicas, donde existan estos principios inclusivos, con más apoyo real a las y los profesores y a todos quienes están en la escuela es un gran desafío”.

Para Gabriela Chaf, uno de los factores que incide en que esto aún no ocurra tiene que ver con que “el fenómeno de la inclusión es relativamente nuevo”. La investigadora del CIAE menciona que “los decretos bajo los que se enmarca el PIE señalan que el establecimiento educacional debe adaptar sus condiciones a las características de las y los niños. Lamentablemente, esto no ocurre en la actualidad”.

“Recién estamos enseñando a las escuelas las distintas características que tienen los estudiantes. Es un mundo muy diverso y desafiante para todas las comunidades escolares. En el caso de algunas condiciones, tales como el TDAH, todavía está muy circunscrito a modelos biomédicos más que a educativos. En este modelo se lleva al niño con un médico para que éste entregue medique y entregue fármacos. Seguimos funcionando bajo esa perspectiva biomédica y no en qué podemos hacer como comunidad educativa para que la vida de estos niños y niñas sea más fácil”, añade Chaf.

La fonoaudióloga afirma que “no se puede esperar que en tan poco tiempo haya transformaciones tan notorias, ya que es un cambio de paradigma enorme. Esto es cambiar la mentalidad de todos y todas quienes trabajan en educación. Creo que en unos diez o 20 años más se materializarán estos cambios. Las escuelas estarán dispuestas de otra forma y las personas que trabajan en ellas también tendrán otra visión”.

¿Necesidades educativas especiales? El enfoque capacitista e individualista de los diagnósticos

“El PIE establece la cantidad de niños que puedes integrar, pero no basta. No tengo cinco estudiantes con NEE transitorias, como permite la norma, sino que tengo el doble, a veces el triple. ¿Qué hago con los demás?”.

Esta pregunta se hace la profesora en educación diferencial, Ilonka Leiva. Como establece la legislación, el PIE tiene definido un máximo de cinco cupos para niños, niñas y adolescentes con NEE transitorias y dos para NNA con NEE permanentes. Esto, de acuerdo a lo que explican las y los especialistas, es una de las grandes trabas de estos programas que deberían apuntar a la inclusión.

La directora de Eduinclusiva, Verónica López, apunta que el problema está en las lógicas detrás de los programas de integración. “El decreto 170 se diseñó desde una lógica de integración y eso no ha cambiado. Es un problema para la educación chilena, porque los PIE están diseñados y financiados desde una lógica de atención individual”, sostiene López.

La académica de la PUCV añade que la lógica de integración detrás el PIE sólo permite una distribución de recursos de manera individualizada, lo que cierra las puertas a grandes cambios en el sistema educativo. “La integración se plantea desde los diagnósticos, no desde las necesidades de las y los estudiantes”, indica.

Leiva advierte que ha visto a varios estudiantes quedar fuera del PIE por falta de cupos, aun cuando presentan una necesidad educativa especial. La educadora relata que, frente a este tipo de situaciones, las y los profesionales del PIE tienen dos opciones: hacer lo que esté a su alcance o regirse a las reglas del programa. “Nos queda hacer lo que podamos con lo que tenemos. Al final, atendemos a diez niños y niñas, pese a que me pagan por atender a cinco. Y esto se realiza en las mismas horas, no se agrega, por lo que baja la calidad del trabajo”, manifiesta.

En cambio, la otra opción que les queda como profesionales PIE “es dedicarme a mis estudiantes y *a la suerte de la olla* lo que pasa con el resto”. En la misma línea, Leiva recalca que “es necesario cambiar a un sistema de financiamiento basal. No puede depender de la evaluación de todos los niños y niñas. A veces hay que decirle a los padres y madres que su hijo se quedará sin horas PIE porque es el único niño con NEE de su curso, entonces el sostenedor no pagará las horas necesarias para trabajar con él. Todo depende de la evaluación, diagnóstico y subvención, lo que es un juego muy macabro para los NNA”.

“Si solamente hay un niño o niña en PIE, no alcanza la subvención para que paguen el sueldo. Necesitas, como mínimo, cuatro niños y niñas en la sala de clase con NEE. Si tienes un quinto niño, alcanzaría para pagar a un psicólogo o fonoaudiólogo. En ocasiones, tienes tres estudiantes con NEE y el sostenedor dice que no tiene los recursos suficientes para pagar, por lo que no funciona el PIE. Eso tiene como consecuencia que existen tres niños y niñas que quedan a su suerte”, detalla Leiva.

La académica de la UAH, María Teresa Rojas, puntualiza que el enfoque en el diagnóstico individual está vinculado con los criterios médicos que orientan los programas de integración y el decreto 170. “Este decreto hace que las escuelas definan quiénes son los niños con NEE y quiénes a partir de criterios biomédicos”, sentencia.

“Acá existe una controversia filosófica, ética y cultural de si el problema es el niño o el contexto socioeducativo que no se adapta a la cultura infantil. La escuela, en esa discusión, tiene muy poco margen de decisión. Si bien el decreto 170 significa presupuesto para tener un equipo de especialistas, los establecimientos educacionales no pueden definir qué criterios tendrán para pensar las NEE”, agrega Rojas.

En ese sentido, la especialista señala que la escuela “no puede focalizarse en ciertos niños ni entender de otra manera el proceso educativo. Lo pueden pensar discursivamente, pero no tienen las herramientas económicas ni regulatorias para tomar decisiones que estén superdescritas en los decretos. Esta política aprieta y asfixia a los colegios, los lleva a una comprensión muy biomédica de lo que son las NEE”.

Junto a ello, la neuropsiquiatra infantil, Amanda Céspedes, cuestiona el uso del término “necesidades educativas especiales”, debido a que “si consideramos que existen infancias, niñeces, adolescencias, todas ellas diversas de acuerdo a circunstancias sociales y biológicas, todos los NNA tienen necesidades particulares y especiales”.

Céspedes ejemplifica que la primera infancia rural tiene necesidades muy distintas a la primera infancia de clases acomodadas, que asiste a jardines infantiles con muchos más recursos materiales y monetarios. Lo mismo ocurre con las niñas y niños, hijos de personas migrantes, quienes también tienen necesidades particulares. Todo esto engloba en que mantener el concepto de NEE es reproducir una mirada asistencialista sobre la educación.

Por su parte, la directora ejecutiva de la Fundación Una Escuela para Todos, Claudia Aldana, señala que hablar de necesidades educativas especiales no tiene mucho sentido en la discusión sobre inclusión escolar, ya que “es una etiqueta que, internacionalmente, ha quedado atrás. En Perú, por ejemplo, se habla de barreras del aprendizaje. Es mucho mejor pensar en soslayar estas barreras que decir que una persona tiene NEE, porque en ese caso

estás culpando a esa persona y no estás enfrentando el desafío de enseñar de otra manera. Además, todos tenemos formas distintas de aprender”.

Amanda Céspedes afirma que el planteamiento desde las necesidades educativas especiales se mantiene para “postergar la imperiosa necesidad de proceder a cambios radicales en el sistema educativo chileno. El concepto de NEE viene de fines del siglo pasado, cuando se sostenía que los niños ‘especiales’ debían ser integrados al sistema educativo hecho para niños y niñas sin problemas. Hoy en Chile se habla mucho de inclusión, pero sin cambios radicales en el modelo educativo la inclusión sigue siendo una utopía, que logra ser posible sólo cuando los docentes se atreven a cambiar sus prácticas al interior del aula”.

Sin embargo, la especialista indica que, si bien hay una gran cantidad de docentes que intentan hacer un cambio y “sacan adelante” a niños y niñas en términos formativos y no solamente académicos, esta es una situación que no es la norma dentro del sistema educativo chileno. “Este modelo está centrado en los resultados, en estandarizaciones y en una mirada educativa miope, que estimo que lo educativo es lo académico y el resto es accesorio”, asegura.

La académica Constanza Herrera critica que el sistema rotule de determinada manera a los niños y niñas con NEE para que reciban acompañamiento pedagógico. En ese marco, Herrera puntualiza que Chile avanzará en términos de educación inclusiva cuando las escuelas tengan equipos de especialistas que puedan estar junto a los NNA que se encuentren en alguna situación de dificultad, no sólo aquellos con NEE y por un determinado tiempo establecido por ley.

“Cuando las escuelas no necesiten diagnosticar a los estudiantes para contar con esas condiciones, me parece que tendremos muchas más posibilidades de construir proyectos inclusivos en las escuela, de manera que fortalezca el trabajo de las y los profesores. Lo que se hace actualmente es seguir esta lógica que replica la perspectiva de integración escolar, donde se separa a los estudiantes, y quienes tienen NEE son responsabilidad de los profesionales especialistas y el resto quedan con las y los docentes regulares”, concluye la académica de la USACH.

¿Cómo avanzar hacia una educación inclusiva?

En junio de 1994, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco) llevó a cabo la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, en donde se aprobó la Declaración de Salamanca, la que se centró en garantizar a todos los niños, niñas y adolescentes con NEE el acceso a la educación y actuar para que sea de calidad.

En ella, de acuerdo a lo que destacó la especialista en educación inclusiva de la Oficina Regional de Educación de Unesco para América Latina y el Caribe en la Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva en 2019, Rosa Blanco, se marcó un hito en materia de educación inclusiva. En primer lugar, “dio visibilidad y puso en el primer plano a uno de los grupos sociales más excluidos y segregados de la educación, y con frecuencia ausentes en las políticas y reformas educacionales”.

De esta manera, según a la especialista, “se dio continuidad a los compromisos adoptados en la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos: Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje, donde una de las recomendaciones fue universalizar el acceso a la educación y fomentar la equidad, tomando medidas sistemáticas para reducir las desigualdades y suprimir las discriminaciones referidas a las posibilidades de aprendizaje de los grupos más desasistidos, prestando especial atención a las necesidades de aprendizaje de las personas impedidas y tomar medidas para garantizar a estas personas la igualdad de acceso a la educación como parte integrante del sistema educativo”.

Junto a ello, se han desarrollado una serie de estrategias con el fin de promover la inclusión escolar, como el Marco de Acción Educación 2030 elaborado por Unesco en conjunto a otros organismos internacionales, que busca realizar las metas contempladas del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4 (ODS4) relativo a educación, para así garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos.

Ha habido orientaciones y recomendaciones internacionales para alcanzar la inclusión escolar en sus diferentes dimensiones. Por ejemplo, a inicios de este siglo se creó el Temario abierto sobre Educación Inclusiva por parte de Unesco, que “constituye un medio para que los

administradores y quienes toman las decisiones en los distintos países puedan orientar sus sistemas educativos hacia la inclusión, basándose en la experiencia internacional”.

Sin embargo, de acuerdo al profesor de educación diferencial de la Seremi de Educación de Magallanes, Esteban Astorga, “el Ministerio de Educación tomó estas recomendaciones y las guardó”.

Este documento plantea que la inclusión tiene tres ejes importantes: la cultura inclusiva; la política y la gestión inclusiva; y la práctica inclusiva. Pero para Astorga, en Chile “se partió con la política y la práctica, pero no se establecieron las mejoras en términos culturales. Creo que hemos fallado en el diseño de la política pública al no visibilizar los aspectos culturales”.

En 2017, en medio de la discusión de la Ley Ritalín, la presidenta de la ONG Red Infancia, Lorena Bustamante, declaró a *El Desconcierto* que Chile y su sistema educativo necesita “una revolución en el aula, bajar el número de niños y niñas por curso y permitir a los profesores educar”.

Y es que, en términos de educación inclusiva, no ha habido muchas modificaciones en los últimos años. La única reforma que se acerca a la revolución en las aulas que mencionó Bustamante se dio a fines del último Gobierno de Michelle Bachelet.

En noviembre de 2017 fue promulgada y publicada la ley 21.040, que crea el Sistema de Educación Pública. La también llamada ley de Nueva Educación Pública creó los Servicios Locales de Educación (SLE), reemplazando en sus funciones a las Municipalidades del país en la administración de los establecimientos educacionales públicos.

El artículo 18, numeral 12 de esta ley, establece “un número de estudiantes por aula no superior a 35, como norma general, con la que deberán funcionar los establecimientos educacionales” dependientes de los SLE.

La implementación de los SLE se ha dado de manera gradual. Dicho proceso comenzó entre 2017 y 2018, y finalizará en 2025, en donde empezarán a regir las 23 últimas entidades de las 70 que contempla la ley.

Sin embargo, esta ley no toca los principios de los Programas de Integración Escolar, reformando o profundizando en ellos, por lo que la estrategia de inclusión no cambia.

La exdiputada Cristina Girardi no ve al PIE como una solución para avanzar en inclusión. “Estos programas no son más que la facilidad de diagnóstico y sobremedicación. Puede haber una buena intención, pero tiene dos perversiones importantes. Una es mantener al niño dentro de un contexto escolar contaminado y la otra es vincular el programa a dinero a través de subvenciones”, sostiene.

“Creo que el trabajo de las y los profesionales del PIE es muy bueno. Se esfuerzan demasiado por lograr situaciones favorables para las y los niños, pero el contexto que tienen es muy difícil”, señala Girardi.

Para la académica de la UDP, Mónica Peña, el PIE “evita la exclusión de niños y niñas con NEE en su origen. Es decir, estos programas intentan resolver un problema de la educación de mercado, como lo es la exclusión. La educación de mercado supone que las escuelas compiten entre ellas, lo que generó una exclusión masiva de niños y niñas con NEE entre 1980 y fines de la década de 1990”.

Peña indica que la escuela y la educación de mercado no quiere a los niños y niñas con NEE porque los resultados académicos pueden bajar, lo que tiene como consecuencia que la escuela se convierta en menos atractiva para competir. De esa forma, el PIE aparece como una alternativa dentro del mercado para que los establecimientos escolares vean como más “rentable” la incorporación de estos estudiantes en sus salas de clases.

Mónica Peña profundiza en que cuando “nos preguntamos cómo será en el futuro la nueva educación pública, una que se caracterice por una escuela inclusiva para la convivencia de todos, nos encontramos que tendremos que desaprender formas de convivencia que están muy metidas en la sociedad chilena”.

La académica vincula esto con la necesidad de tener un diagnóstico para la inclusión, situación que “avala la lógica pinochetista de la sociedad thatcheriana. En esa idea no existe la sociedad, solamente hay individuos. El diagnóstico es individual y, raramente, ve los factores

de las DSS. Hay pocos espacios para hablar de temas culturales en la escuela, y aún tenemos que despinochetizarnos de eso. La exageración diagnóstica en la que vivimos me preocupa porque es un reflejo muy fuerte de tratar de resolver las cosas entre los individuos y no del encuentro en la diferencia entre nosotros”.

Por su parte, el diputado Patricio Rosas (UNIR) señala que “los equipos docentes no están preparados para la inclusión, lo que es una gran deuda que tiene el Ministerio de Educación. Se debe coordinar y capacitar a las y los docentes, incorporar más psicopedagogos y gente del área de la fonoaudiología y neurología para hacer capacitaciones a profesores. Con ello se darán cuenta que manejar las conductas de niños neurodiversos no es más complejo que los niños neurotípicos”.

Rosas agrega que un problema importante a nivel educativo es la cantidad de estudiantes por sala, lo que conlleva a una carga muy grande para las y los profesores, independiente de la presencia de un niño o niña con NEE. A juicio del diputado, esto complica la “neuro-inclusión de niños”.

De acuerdo a la académica Constanza Herrera, también es necesario realizar cambios curriculares en educación, donde “los distintos niveles y dimensiones del marco curricular contribuyan a una enseñanza más flexible y entregue más espacio a otros contenidos y habilidades”.

Herrera recalca que el currículum exige a los docentes un ritmo de trabajo que no considera las necesidades de las y los estudiantes. Resolver esta problemática ayudaría a avanzar en la construcción de comunidades educativas mucho más acogedoras, en donde se pueda realizar un trabajo cultural mucho más profundo en relación a cómo la comunidad ve lo diverso. Esto se vuelve complejo teniendo en cuenta, como destaca la académica, que la escuela se ha construido históricamente como un espacio vinculado a la norma y la vigilancia.

La directora del CJE, Claudia Matus, coincide en que deben trabajarse con urgencia “temáticas en formación de profesores. Cuando se escucha a docentes decir que quieren herramientas para trabajar con estudiantes ‘diferentes’ se cae en algo muy complejo. En el fondo, se piensa que ser profesora es tener un set de herramientas distintas para cada uno de los estudiantes que se piensan como distintos”.

“Se imaginan una maleta para estudiantes con NEE, otra para estudiantes migrantes y otra para mujeres”, cuestiona la académica. Matus advierte que “si esa es la visión que se tiene sobre la pedagogía, no llegaremos a ninguna parte. Esa idea no tiene lógica. Es necesario aprender a pensar de una forma más compleja las diferentes categorías de diversidad para mirar críticamente las decisiones pedagógicas que se toman”.

Nueva Constitución

El 17 de marzo de este año se aprobó el artículo 29 del borrador de la nueva Constitución, el que establece que “el Estado reconoce la neurodiversidad y garantiza a las personas neurodivergentes su derecho a una vida autónoma, a desarrollar libremente su personalidad e identidad, a ejercer su capacidad jurídica y los derechos reconocidos en esta Constitución y los tratados e instrumentos internacionales de derechos humanos ratificados y vigentes en Chile”.

Pero, ¿qué es la neurodiversidad?

La historiadora y doctora en Políticas Públicas, Dana Lee Baker, define la neurodiversidad como todas las características diversas del cerebro humano que no sean consideradas convencionalmente como típicas. Estas funcionalidades “atípicas” generan interacciones diferentes a las entendidas socialmente como “normales”.

Un artículo de la *BBC* destaca que la neurodiversidad o neurodivergencia se refiere a las diversas maneras en que funciona el cerebro de las personas. En concreto, dentro de esta gran variedad y también relacionado a diferentes trastornos de salud mental, se encuentran el TDAH, el trastorno del aprendizaje, personas dentro del espectro autista, etc.

La Constitución vigente elaborada en la dictadura cívico-militar por la Comisión Ortuzar no menciona en ninguno de sus capítulos o artículos la neurodiversidad o algún concepto que se asimile. Y es que las estadísticas en Chile llamaban a que, por lo menos, se discutiera dentro del proceso constituyente la situación de las personas neurodiversas.

En una columna de opinión publicada en *The Clinic*, la vocera del Movimiento Nacional en Defensa de la Salud Mental, Lorena Berríos, indicó que el borrador constitucional se estaba haciendo cargo de una “realidad dramática”, debido a que en 2021 “alrededor del 22 por ciento de la población en todas las edades en Chile tuvo algún tipo de diagnóstico relacionado a salud mental. A estas cifras, se añade el número de suicidios que, en ese mismo año, excedió en más de tres veces el asociado a homicidios y es cercano a las muertes por accidentes de tránsito, mientras las licencias por salud mental llegaron en 2020 a componer un 28,7% del total”.

La principal promotora de la aprobación de este artículo fue la exconstituyente por el distrito 3, Cristina Dorador, quien trabajó en la confección de este artículo con diferentes organizaciones de la Región de Antofagasta que pedían reconocimiento constitucional. De hecho, se presentaron cuatro iniciativas populares de norma que contemplaban a la neurodiversidad como un derecho fundamental.

Dorador comenta que este reconocimiento es “muy importante para la diversidad humana, ya que no solamente tendrá implicancias en la aplicación de políticas de salud, sino que también para temas educacionales”.

En ese sentido, la dirigente Ilonka Leiva manifiesta que existen un “montón de esperanzas en esta nueva Constitución. Apostamos por el derecho de las personas neurodiversas a la educación y que no sea visto más como un favor. Aún existen muchos establecimientos educacionales que se niegan a la inclusión”.

El borrador del texto constitucional señala en su artículo 35 que toda persona tiene derecho a la educación. En específico, el inciso tres de dicho artículo indica que uno de los fines de la educación será la prevención de la violencia y discriminación, junto con el desarrollo integral de las personas, considerando sus dimensiones cognitivas, físicas, sociales y emocionales.

Además, en su artículo 36, el borrador establece la creación del Sistema Nacional de Educación, en el que los establecimientos e instituciones que lo conformen no podrán discriminar en su acceso, tal como indica su inciso tres. Junto a ello, el inciso seis de este

artículo detalla que “el Estado brindará oportunidades y apoyos adicionales a personas con discapacidad y en riesgo de exclusión”.

En ese sentido, Mónica Peña expresa que la elaboración de la nueva Constitución le da muchas esperanzas. “La inclusión es muy difícil en el modelo de mercado, debido a que son contradictorios. No lograremos desarrollar procesos inclusivos en la escuela en un modelo como el actual, ya que es profundamente individualista. La inclusión es justamente todo lo contrario, tiene que ver con la convivencia social de las diversidades. Por lo tanto, creo que lo realizado por la Convención Constitucional da las bases para que repensemos esto hacia ese objetivo”, explica la académica.

Para Cristina Dorador, lo que quedó en el texto constitucional es una “demanda muy sentida de todas las personas neurodivergentes. De ahora en adelante tienen el reconocimiento del Estado y el derecho a una vida autónoma, donde puedan desarrollar libremente su personalidad e identidad”.

“Si bien es cierto que la actual Constitución dice que todas las personas son iguales, en la práctica no es así. No tenemos, en la actualidad, las condiciones habilitantes para ejercer esos derechos. Por ejemplo, ¿cómo se garantiza que las personas neurodivergentes tengan efectivamente el acceso a la educación? No están las condiciones para que la escuela reconozca la diversidad y adecúe sus planes. No todos los establecimientos educacionales tienen los programas PIE. Por lo mismo, debe existir un plan o un sistema que asegure que estos derechos sean también reconocidos y ejecutados por y para las personas neurodivergentes”, sostiene la exconstituyente.

Constanza Herrera recalca lo importante que ha sido el proceso constituyente para poner en discusión la inclusión escolar. En esa línea, la académica de la USACH identifica dos temas claves: el financiamiento de la educación y la articulación de diferentes elementos que pueden contribuir a desarrollar una sociedad más inclusiva.

Herrera destaca que “para avanzar en una educación inclusiva también necesitamos avanzar en términos del trabajo digno, las condiciones habitacionales de las personas o el respeto por el medio ambiente. Para materializar un apoyo a determinados grupos de estudiantes que están experimentando ciertas dificultades para aprender, una de las claves es

el trabajo con las familias. Pero si estas familias están llenas de trabajo, agobiadas por un montón de condiciones sociales y estructurales, resulta muy poco viable que puedan participar de estos procesos”.

“Me parece que es algo interesante de la discusión constituyente, además de todo lo que refiere particularmente a la educación y los principios que la guiarán. Todo esto tiene relación con la multidimensionalidad que implica la educación inclusiva y que se dan en otros ámbitos fuera de la educación misma”, concluye la psicóloga.

Dorador reflexiona que, junto con lo que establece el borrador, es necesario empezar a deconstruir el lenguaje y la forma negativa en que la sociedad ve la neurodiversidad. Y en esa misma línea, cree que la nueva Constitución puede fomentar esto y así “apoyar normas y leyes en el futuro para temas educacionales, por ejemplo”.

“Nadie podrá decir que usted o su hijo no son normales. La Constitución señala expresamente que existe y se reconoce la neurodivergencia. Si se quiere hacer un currículum escolar para que todos piensen y actúen de la misma manera, sin considerar a las personas neurodiversas, no se podrá, ya que se reconoce la neurodivergencia”, sostiene.

El próximo 4 de septiembre será el plebiscito de salida del proceso constituyente, donde se podrá aprobar o rechazar la propuesta emanada por la Convención Constitucional, órgano que, por primera vez en la historia de Chile, reconoció los derechos de las personas neurodiversas en diferentes ámbitos de su vida cotidiana.

Esto, tal vez, pueda contribuir al desarrollo integral de niños, niñas y adolescentes con TDAH, para que no tengan que superar las barreras que el sistema educativo les impuso como a Damián, Gabriela, Macarena, Laura, Martín, Emilia, Isabel o Ignacio, quienes dieron su testimonio para este reportaje.

BIBLIOGRAFÍA

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, DSM-5. 2013.

BAKER, D. The Politics of Neurodiversity: Why Public Policy Matters. Estados Unidos, 2011.

BBC. Qué es la neurodiversidad y cómo algunas empresas aprovechan las mentes diferentes. 2020.

BIEDERMAN, J. Patrones de comorbilidad psiquiátrica, cognición y funcionamiento psicosocial en adultos con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. 1993.

BIEDERMAN, J. Influencia del género en el trastorno por déficit de atención con hiperactividad en niños derivados a una clínica psiquiátrica. 2002.

CEARDI, A., AMÉSTICA, J., NÚÑEZ, C., LÓPEZ, VERÓNICA., LÓPEZ, VALESKA., GAJARDO, J. El cuerpo del niño como trastorno: aproximaciones discursivas al abordaje del TDAH. 2016.

CENTRO DE LA COMUNICACIÓN DE LAS CIENCIAS, UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHILE. Cualquiera puede ser Iron Man. Santiago, 2019.

CONVENCIÓN CONSTITUCIONAL. Propuesta Constitución Política de la República de Chile. 2022.

EL DESCONCIERTO. «Necesitamos una revolución en las aulas»: Aplauden proyecto que prohíbe Ritalín en colegios para alumnos con déficit atencional. Santiago, 2018.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN. Decreto 170. Chile, 2010.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN. Ley N° 20.845 De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado. Chile, 2015.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN. Déficit atencional: Guía para su Comprensión y Desarrollo de Estrategias de Apoyo desde un Enfoque Inclusivo, en el nivel de Educación Media. Chile, 2016.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN. Documento preguntas frecuentes incorporación de estudiantes a Programa de Integración Escolar (PIE). Chile, 2019.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN. Programa de Integración Escolar PIE: Manual de apoyo a la Inclusión Escolar. Chile, 2021.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Declaración Universal de los Derechos Humanos. 1948.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. 1966

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Clasificación internacional de enfermedades, 11.^a edición. 2022.

PEÑA, M. Evaluación y Análisis Crítico de las políticas y estrategias públicas respecto del diagnóstico y tratamiento del Síndrome de Déficit Atencional con hiperactividad en las áreas de Salud y Educación en Chile. 2011.

PEÑA, M. ¿Cómo diagnosticar a un niño? Diagnóstico del Trastorno de Déficit Atencional con Hiperactividad desde una perspectiva discursiva crítica. 2015.

PRADOS, F. El discurso detrás de la ley: Posturas discursivas sobre niñez y medicalización de la infancia en la “Ley Ritalín”. Santiago, 2019.

ROJAS NAVARRO, S., ROJAS, P., CASTILLO-SEPÚLVEDA, J., SCHONGUT-GROLLMUS, N. Reensamblar la medicalización. Hacia una pluralización de las explicaciones del TDAH en Chile. 2018.

URIBE, P. TDA-H y género: experiencias subjetivas de niños y niñas en Chile. Santiago, 2019.

VALDIZÁN, J., MERCADO, E., MERCADO-UNDANIVIA, A. Características y variabilidad clínica del trastorno por déficit de atención/hiperactividad en niñas. España, 2007.