

Necesidades socio-educativas de las personas con Trastorno del Espectro Autista en Iberoamérica

RAQUEL CASADO MUÑOZ
Instituto de Formación del Profesorado, Universidad de Burgos, España

FERNANDO LEZCANO BARBERO
Área de Didáctica y Organización Escolar, Universidad de Burgos, España

JOSÉ LUIS CUESTA GÓMEZ
Asociación Nacional de Profesionales del Autismo, España

1. Aproximación a los trastornos del espectro autista hoy

La Asociación Americana de Psiquiatría (2002), en su clasificación DSM IV-TR, incluye el Trastorno Autista, el Síndrome de Asperger, el Síndrome de Rett, el Trastorno Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado dentro de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Todos ellos son trastornos severos que implican graves distorsiones simultáneas que se manifiestan desde la infancia en distintas áreas del desarrollo: comunicación, socialización e imaginación. En la actualidad se piensa que el síndrome de Rett y el Trastorno Desintegrativo Infantil debieran clasificarse aparte de los TEA al ser considerados trastornos neurodegenerativos de inicio precoz y no puramente neuroevolutivos, como precisa el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) del Instituto de Salud Carlos III, perteneciente al Ministerio de Sanidad y Consumo de España (GETEA, 2005). Por esta razón se viene utilizando el término Trastornos del Espectro Autista (TEA), introducido por Wing (1996), que pretende mostrar la existencia de un continuo que afecta en mayor o menor grado a las dimensiones sociales, comunicativas y cognitivas desde la infancia y de carácter crónico.

Desde que en 1943, Leo Kanner y Hans Asperger identificaran, en distintos ámbitos geográficos, la sintomatología de diferentes tipos de autismo, hasta la actualidad, han sido múltiples las causas que se han señalado como responsables de la discapacidad que generan los TEA. En los primeros años se apuntó a la relación madre-hijo como factor principal; esta teoría, a partir de los años sesenta, quedó desechada, aunque algunos autores la siguen defendiendo. En la actualidad existe un amplio consenso entre la comunidad científica internacional acerca del origen de los síntomas: fallos en el desarrollo de algunas funciones del sistema nervioso central. La investigación actual se orienta a la búsqueda de varios factores biológicos que aparecen conjuntamente. El origen genético genera un síndrome que aparece con diversos patrones de conducta. Los genes, sin embargo, parecen no explicar todas las variantes, por lo que se sospecha de la intervención de variables ambientales aún sin determinar.

En cuanto a la prevalencia, los Trastornos del Espectro Autista se presentan aproximadamente en 1 de cada 700 personas (Autismo Europa, 2000), en una proporción de 3/4 hombres por cada mujer. Aunque actualmente, en la nueva definición de Autismo Europa, que se editará próximamente, la prevalencia se

Revista Iberoamericana de Educación / Revista Ibero-americana de Educação
ISSN: 1681-5653

n.º 52/6 – 25/05/10

Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI)
Organização dos Estados Ibero-americanos para a Educação, a Ciência e a Cultura (OEI)



sitúa en 1 por cada 250, en sintonía con otros estudios (Autistic Spectrum Disorders, 2003) que señalan un incremento sorprendente en el número de casos diagnosticados en los últimos años.

Las personas con TEA a menudo muestran un gran aislamiento, una aparente falta de interés e iniciativa; más del 50% no habla y necesitan ayudas para comunicarse, y el resto plantea graves alteraciones en la comunicación. Generalmente, tienen grandes dificultades para dar sentido a las diferentes actividades y para comprender que es lo que pasa a su alrededor. Estas manifestaciones varían en forma y grado en función del nivel de discapacidad intelectual asociada, de la edad y de la intensidad de otras alteraciones secundarias que pueden estar presentes. Como decía Rivière (1998, 64), *"...la etiqueta 'autismo' parece remitir a un conjunto enormemente heterogéneo de individualidades, cuyos niveles evolutivos, necesidades educativas y terapéuticas, y perspectivas vitales son enormemente diferentes"*. En cualquier caso, todas estas alteraciones limitan la ejecución funcional de actividades básicas diarias y la participación social.

Las personas afectadas presentan graves dificultades para comunicarse y para expresar necesidades básicas, estados físicos o emocionales. Muchas son incapaces de manifestar hambre, dolor, cansancio, tristeza. No pueden resolver o pedir ayuda ante pequeños imprevistos. También tienen incapacidad para comprender el entorno, así como para autorregular la conducta. Las actividades, hasta las más cotidianas, se pueden ver condicionadas por el alto nivel de obsesiones y rutinas que presentan. Carecen de aprendizaje implícito, es decir, lo que un niño sin autismo aprende en la infancia de forma natural y espontánea, para la persona con TEA supone un largo y difícil proceso de aprendizaje que debe continuar durante toda su vida.

Todos estos aspectos generan en la persona con TEA un gran nivel de ansiedad que, a menudo, desemboca en conductas problemáticas. Estas conductas, además de suponer un grave riesgo para la integridad física de la propia persona y de las que le rodean, incapacitan totalmente una vida normalizada (Frith, 1989, 2003). Hay muy pocas personas con autismo que tengan capacidades suficientes para vivir con un grado importante de autonomía y generalmente requieren una gran ayuda durante toda la vida. Así, en la mayoría de los casos, las personas que presentan algún TEA precisan de un entorno adaptado, una supervisión constante y un conjunto de servicios específicos, a través de los cuales adquieren, progresivamente, cotas de autonomía más altas para su participación en la comunidad (Baron Cohen y Bolton, 1998). Por todo ello, se considera que los TEA no tienen cura, son unos trastornos crónicos.

Finalmente, debemos señalar que desde organizaciones internacionales se reclama la atención educativa en centros especializados y en centros educativos comunes por constituir la educación la mejor estrategia conocida hoy para el desarrollo de las personas con TEA (Autismo Europa, 2000)

2. Bases para el análisis de necesidades

La identificación y priorización de necesidades que expondremos en las páginas siguientes tienen su fundamentación científica en un estudio de campo (Casado Muñoz, Lezcano, Cuesta et al., 2007a) y en la experiencia adquirida por los autores en su trayectoria académica y profesional, así como en sus trabajos en distintos países iberoamericanos donde han tenido ocasión de conocer y estudiar directamente la situación en la que se encuentran diferentes colectivos de personas con discapacidad.

2.1 Estudio de campo

La investigación que nos aportó importante información sobre la situación particular de las personas con TEA se llevó a cabo en la República Argentina, bajo el título *Análisis de necesidades de las personas con TEA y sus familias en la Provincia de Mendoza (República Argentina)*. El proyecto fue financiado por la Agencia Española de Cooperación Internacional durante los años 2005, 2006 y 2007, a través del Programa de Cooperación Científica con Iberoamérica, y se realizó con la colaboración de investigadores de la Universidad de Burgos y de la Universidad Católica de Cuyo.

Para su desarrollo se contó con grupos de informadores formados por profesionales (sanidad, servicios sociales, educación), familiares y personas con TEA, tomando como base lo que Bericat (1998), denomina la "combinación metodológica":

- Cualitativa: recogiendo la información aportada en entrevistas semi-estructuradas, individuales o en pequeños grupos. En todos los casos las entrevistas fueron grabadas (audio en el caso de familiares y profesionales; y vídeo en el caso de las personas con TEA), solicitando el consentimiento informado de todos los participantes y de los padres o madres en el caso de menores.
- Cuantitativa: a través de un cuestionario autoaplicado que cumplimentaron todos, a excepción de las personas con TEA.

El planteamiento general de la investigación siguió una línea de trabajo perfectamente definida por autores como González Rey (2007: 64), para quien *"la investigación es un proceso y tiene que comenzar con la incerteza y el desafío, y no con el objetivo de verificar una certeza definida a priori"*.

El número de entrevistas realizadas fue de 55, con un total de 144 personas participantes: 91 profesionales, 48 familiares y 5 personas con TEA. El tiempo invertido en tales entrevistas hizo un total de 85 horas grabadas.

Se ha seguido el modelo de "análisis de necesidades", por estar considerado como el primer paso para el desarrollo de una adecuada intervención social (Alvira Martín, 1991), y ser el que presenta mayor complejidad dentro de todo el ciclo de intervención: análisis de necesidades, planificación, intervención y evaluación (Font e Imbernón, 2002).

Las necesidades recogidas en el estudio parten de diferentes perspectivas (profesionales de ámbitos diversos y familiares) e intentan presentar la realidad de forma más fiel que con los datos numéricos. Prioritariamente se hace referencia a las necesidades percibidas por las familias y los profesionales; en menor medida nos referiremos a necesidades relativas o comparadas con otros colectivos con discapacidad.

2.2. Experiencia adquirida

La participación en Cursos, Jornadas y Congresos relacionados con la Educación Especial en Iberoamérica y la estancia en diferentes universidades nos han permitido contrastar que la realidad investigada en Mendoza es generalizable, con ciertos matices, al resto del continente, particularmente a los países de habla hispana.

Finalmente, la literatura científica y las propuestas de la Organización de Estados Iberoamericanos permiten confirmar nuestras conclusiones sobre la situación en la que se encuentran las personas con TEA.

3. Descripción de las necesidades detectadas y propuestas de mejora

Antes de profundizar en las necesidades y las propuestas de intervención en cada una de ellas, debemos indicar algunas variables identificadas en el estudio de Argentina que creemos que también sirven de referencia para el resto de la región iberoamericana e influirán, de una forma muy importante, en la interpretación de los resultados.

Lugar de residencia de las familias y las personas afectadas

La experiencia derivada del estudio sociodemográfico, previo al inicio de la toma de datos mediante los instrumentos indicados, llevó al equipo de investigación a identificar cuatro niveles referidos al lugar de residencia y la posibilidad de acceso a recursos de atención a personas con TEA. Estos niveles (Figura 1), pueden ser similares a los de otros colectivos, pero en esos casos cabe la posibilidad de que existan niveles intermedios.

Nivel	Descripción general	Recursos para las personas con TEA
Nivel 1: Núcleos urbanos grandes	Se encuentran localidades con numerosos recursos: amplia cobertura de centros educativos, sanitarios (algunos de referencia provincial o regional: hospitales, programas de evaluación y diagnóstico...) y recursos sociales.	Existen centros específicos de atención con programas especializados (atención temprana, diagnóstico y diseño de planes de intervención, atención educativa, apoyo a la integración escolar normalizada, apoyo domiciliario...) Se desarrolla integración educativa en centros normalizados
Nivel 2: Núcleos urbanos pequeños	Los recursos disminuyen de forma significativa en todos los ámbitos. En el caso de haber centros específicos para personas con discapacidad se refieren a discapacidad física o intelectual (incluido síndrome de Down)	La personas con TEA pueden integrarse, en el caso de ser admitidas, en centros donde se atiende a personas con discapacidades diferentes, todas ellas graves, y con necesidad de una atención especializada.
Nivel 3: Entornos rurales cercanos a las capitales	Se sitúan aquí los entornos rurales cercanos a las ciudades, donde para recibir cualquier tipo de atención especializada es preciso realizar desplazamientos de varios kilómetros.	Las familias que tienen una persona con TEA deben desplazarse, en muchos casos diariamente, a una localidad mayor. Esos desplazamientos están influidos por factores como los horarios laborales, el tipo de trastorno, los recursos de la familia..., factores que a menudo dificultan notablemente la recepción de una atención adecuada para la persona con TEA
Nivel 4: Entornos rurales aislados	Predomina el aislamiento educativo, sanitario y social	La atención sanitaria no está asegurada, menos aún en momentos de crisis. Hay graves dificultades para asegurar el diagnóstico y el tratamiento (farmacológico, educativo...)

Figura 1: Niveles de atención de las personas con TEA.

Encontrarse en uno u otro nivel no es indiferente, como puede deducirse con facilidad, y tiene una importancia fundamental para el desarrollo de la atención adecuada a la persona con TEA. Así, son muchas las familias con un miembro afectado que optan por las alternativas de vida que presentamos en la Figura 2, aunque ello les suponga mayores gastos o un descenso en los ingresos:

Se desplazan a otra ciudad transitoriamente o para quedarse a vivir	Con el fin de	Promover la mejora del nivel de atención
Evitan cambiar de trabajo para no trasladarse a un lugar con menos recursos		Evitar el descenso del nivel de atención
Buscan referencias antes de un posible desplazamiento a otra localidad		Garantizar el nivel de atención
Figura 2: Actuaciones de la familia para el mantenimiento o mejora de la atención		

Recursos económicos

La variable *"recursos económicos"*, como en el caso anterior, incide directamente en la capacidad de responder a las necesidades, aunque ahora la graduación, a diferencia de la variable anterior, aumenta en complejidad. Podemos identificar claramente los niveles extremos: En el inferior encontramos casos de gran dramatismo, familias con diferentes tipos de discapacidad entre sus miembros sin ayuda alguna: situaciones que deberían ser compensadas desde las Administraciones (municipalidad, gobierno provincial, regional o nacional) o con el apoyo de obras sociales; y en el nivel superior encontramos a personas que pueden permitirse viajar a diferentes países o continentes y permanecer allí por un periodo prolongado, sin ello suponer un impacto importante en la economía familiar.

Esta situación revela el denominado "Efecto Mateo". Merton (1968), se refiere con esta expresión a una realidad social que, sistemáticamente, se viene repitiendo, en cierto modo, siguiendo el texto del Evangelio según San Mateo en el cual se indica¹: *"Porque al que tiene se le dará y tendrá en abundancia; pero al que no tiene incluso lo que tiene se le quitará."* (Capítulo 13, versículo 12) Así, quienes cuentan con menos recursos serán quienes presenten mayores dificultades para conseguirlos, incrementándose, de este modo, las diferencias entre unas familias y otras.

La dificultad de obtener ayudas una vez reconocida la discapacidad, sale a la luz habitualmente en las distintas entrevistas realizadas en el estudio de Mendoza, aunque, refiriéndonos al efecto citado, en una de las entrevistas una madre, con conocimiento de las leyes argentinas, relató como a través de la amenaza de demanda a la obra social correspondiente, se modificó la financiación de la terapia recibida por su hijo del 50% al 100%. Es razonable entender que el derecho a la atención no debe estar sometido al conocimiento de la ley por parte de los progenitores.

Algunos padres se ven obligados no a amenazar, sino a llevar adelante la demanda para conseguir que les paguen una ayuda que les está reconocida como un derecho en su país; otros, por desconocimiento, por falta de asesoramiento..., no perciben ningún tipo de ayuda.

Nivel educativo de padres y madres

Esta variable encuentra una elevada relación con la anterior (recursos económicos), aunque no podemos indicar que exista una correlación estadística significativa en el estudio argentino.

Los diferentes niveles formativos de los que hablamos van del límite inferior (estudios primarios incompletos), al superior (segundo ciclo de educación terciaria completo), según los niveles indicados por la UNESCO (2006). La influencia de esta variable no se refiere solamente a la capacidad de destinar mayores recursos económicos, fruto de la actividad laboral, a la atención de la persona con TEA, sino a la capacidad de relacionarse en el medio social con personas del mismo nivel educativo y, por el conjunto de influencias ajenas.

Cada nivel abre nuevas posibilidades o limitaciones de respuesta a la persona con TEA:

- Solicitar un favor a un compañero de trabajo (del mismo nivel formativo).

¹ Qui enim habet, dabitur ei, et abundabit; qui autem non habet, et quod habet, auferetur ab eo".

- Formular una reclamación. Veamos como ejemplo la diferencia de solicitar una ayuda con el apoyo de un compañero que también se encuentra buscando empleo o, por el contrario, con el apoyo de un amigo que trabaja en el ministerio que lo gestiona.
- Solicitar ayuda a una antigua amiga o amigo de estudios que, por ejemplo, hubiera terminado los estudios de doctorado, de tercer nivel (UNESCO, 2006)
- ...

Todo ello, puede facilitar o dificultar, dependiendo del nivel en el que se encuentre la persona y su familia, la obtención del recurso deseado.

En el citado estudio de Mendoza encontramos que un 58,58% de los participantes no recibe ninguna ayuda. Desagregando los datos referidos al nivel de estudios de los padres y las madres, vuelve a ponerse de manifiesto una realidad mucho más desequilibrada:

- Si han cursado estudios terciarios, TODOS reciben ayudas de las obras sociales
- Si han cursado estudios secundarios, reciben ayuda hasta el 50%
- Si han cursado estudios primarios, aparece hasta un 75% de familias que no perciben ayuda alguna.

La combinación de estas tres variables que acabamos de presentar, además de las necesidades detectadas que expondremos seguidamente, supone ubicar a la familia en un nivel propicio o en otro claramente deficitario o excluido para que pueda recibir la atención que su familiar con TEA precisa.

A continuación expondremos las necesidades que se derivan del estudio. Junto a ellas iremos indicando algunas de las orientaciones de intervención para darles respuesta. Estas orientaciones las proponen, en algunas ocasiones, las propias personas participantes y en otras, el equipo investigador, fruto del análisis de los datos del propio estudio y de la experiencia acumulada en la atención a personas con TEA.

3.1. Información social

Una de las necesidades detectadas se refiere al **conocimiento social sobre los TEA**. En este punto se debe resaltar que aún encontramos numerosas alusiones a la teoría, científicamente desechada, que defiende como causa del autismo los problemas de vínculo madre-hijo, teoría que culpabiliza injustamente a la madre. Es por ello fundamental la realización de actividades de información que traten de reducir significativamente el estigma que semejantes creencias conlleva.

La desinformación social en relación con el autismo está muy extendida. La sociedad desconoce las características de los trastornos, la sintomatología en las primeras edades, los aspectos que deben alertar a la familia... todo ello retrasa la toma de decisiones adecuadas y la búsqueda de ayuda especializada.

La respuesta que requiere este tipo de necesidades es la elaboración de materiales para la difusión generalizada y que contenga información rigurosa, y a la vez sencilla de entender sobre el autismo en general.

Asimismo, es importante que la población general tenga un conocimiento básico sobre la evolución normal de los bebés (física, psíquica y social) que les permita buscar una ayuda temprana si fuera necesario.

3.2 Las familias de personas con TEA

Diagnóstico temprano y fiable

El primer paso para que la familia pueda actuar adecuadamente es la recepción de un diagnóstico certero y lo más temprano posible. El diagnóstico que reciben muchas familias es incierto y confuso. Se elimina la palabra autismo o se oculta en otras patologías (hipertiroidismo congénito, retraso madurativo del crecimiento, esclerosis tuberosa, lesión cerebral, inmadurez, retraso mental)

Debemos destacar el hecho de que, en muchos casos, las madres han observado síntomas característicos de los TEA en sus hijos, aunque no sean capaces de interpretarlos correctamente. A pesar de ello, se encuentran casos de niños de 4 o más años que han pasado por la consulta del pediatra sin que éste dé importancia a los síntomas que presentan. Los profesionales desconocen los TEA y los beneficios que procuran a las familias emitiendo su diagnóstico, o el daño que les hacen con su demora.

El diagnóstico de algunas discapacidades, por lo general, se realiza con bastante retraso en el tiempo, dilación que aumenta considerablemente cuando se trata de detectar, y por tanto diagnosticar, cualquier tipo de TEA. Las familias demandan información sobre las conductas de sus hijos, necesitan saber, necesitan que les den una respuesta y encuentran muchos obstáculos, tanto para recibir el primer diagnóstico, como para confirmar el que se les ha emitido. Son muchas las madres que nos expresaron que la comunicación de esta noticia no es recibida negativamente, pues son conscientes de las dificultades de su hijo y de los beneficios de la atención especializada: *"...a pesar de tener un chico con discapacidad, para mí fue una suerte que le diagnosticaran pronto"*. (Madre, entrevista en grupo, San Rafael, Mendoza)

Por un lado, la falta de información provoca el peregrinaje de un especialista a otro buscando respuestas que en muchas ocasiones no se encuentran. En esta fase de desorientación no es extraño que tropiecen con personas desaprensivas dispuestas a "curar", "sanar"... cobrando por ello cantidades desorbitadas. También en algunas ocasiones, se les da el diagnóstico de "autismo", sin más, y a partir de ese momento la familia no sabe dónde acudir pues desconoce los recursos adecuados, o son muy pocos los especializados, o están muy distantes, o son excesivamente caros, o no existen. La búsqueda de ayuda especializada lleva a muchas familias a desplazarse a distintos lugares buscando ascender en el nivel de atención, como se ha indicado en la figura 1.

Conocimiento de los recursos de atención

Si es cierta la necesidad de información, igualmente es necesaria la correcta difusión de los recursos existentes. Como decimos en el anterior apartado, haciendo posible la consulta de dudas y la derivación desde el primer momento a los centros o servicios más apropiados.

En este caso, para considerar los diferentes tipos de servicios necesarios para las personas con TEA, es importante la difusión de los recursos que responden a una atención adecuada, tomando como base la "evidencia científica" de los tratamientos aplicados, desechando otras explicaciones alejadas de las

propuestas internacionalmente aceptadas. Recomendamos la lectura de la web <http://iier.isciii.es/autismo/> en la que se pueden encontrar las guías de buenas prácticas en intervención con TEA de Sydney, Ontario, Manchester, New York, California y la creada por el propio grupo GETEA (2006).

Formación de la familia

La necesidad de **formación** de la familia, en primera instancia, nos remite a **los padres y las madres**. Esta formación les debe habilitar para atender y responder adecuadamente al hijo en el medio familiar y ayudarle a que su incorporación a la comunidad sea progresiva y adecuada a sus características individuales. Para ello, es recomendable contar con materiales escritos que, mediante su lectura en la casa, les facilite reconocer la sintomatología del hijo, cómo pueden relacionarse con él, sus capacidades y las adaptaciones necesarias para reducir, en la mayor medida posible, el retraso de una intervención familiar óptima y necesaria.

Para que los padres logren conseguir esas competencias es fundamental la coordinación con los centros educativos. Los maestros, profesores y educadores pueden y deben convertirse en el auténtico apoyo de la familia, permitiendo con ello la coordinación de manera que los programas iniciados en la escuela continúen en el hogar y viceversa: que el trabajo llevado a cabo en la casa lo conozcan los educadores y esté en sintonía con la escuela.

Si bien es cierto que aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad forma parte de un proceso que va más allá del mero conocimiento del hecho, y que la asimilación de la nueva situación se dilata en el tiempo e incluso en ocasiones no llega a completarse nunca, cuando hablamos de TEA tal proceso se complica aún más (Vivanti, 2001).

En este sentido, destacamos la importancia de responder particularmente a las necesidades de **la madre**, pues suele ser el miembro de la unidad familiar que en mayor medida se hace cargo del hijo o hija con discapacidad (OIT, 2000). El impacto emocional, el cambio en la actividad laboral o la imposibilidad de trabajar fuera de la casa, las elevadas exigencias de atención de la persona con TEA... aumentan de forma considerable el grado de vulnerabilidad de la figura materna que lejos de recibir críticas, requiere, claramente, de apoyo y reconocimiento por el trabajo que diariamente desempeña.

La mejor herramienta con la que cuenta una familia es la organización del espacio y del tiempo, y la colaboración con el centro educativo. La convivencia con una persona con TEA genera **altos niveles de estrés** para toda la familia, por la necesidad de supervisión constante, las dificultades de comunicación, los problemas de conducta, la alerta continua, la cronicidad del trastorno, por ello, dentro de la familia y con el resto de los hijos sin discapacidad, si existen, es importante la **comunicación fluida y abierta**.

3.3 Formación de los profesionales de la educación

La falta de información de la población general se extiende también al campo profesional. El conocimiento que poseen los profesionales implicados en la atención y diagnóstico de las personas con TEA (educación, sanidad, servicios sociales...) posee enormes debilidades. Esta situación es también aplicable al centro educativo, pues lo más habitual es *"la ausencia de un cuerpo docente capacitado"* (OEI, 2009:64), aunque tengan grandes inquietudes y deseos de aprender. Tampoco es extraño encontrar profesorado

formado inicialmente dentro de los parámetros del modelo psicodinámico y que ha evolucionado hacia estrategias educativas que la comunidad científica internacional considera más apropiadas para los alumnos con TEA (GETEA, 2006).

La falta de diagnósticos adecuados también afecta al colectivo de profesionales de la educación, a quienes se les aporta informes con etiquetas diagnósticas de sus alumnos sin añadir ningún tipo de propuesta de intervención. Indicar un diagnóstico sin orientación específica obliga a los educadores a iniciar procesos de intervención sin las bases deseables.

En lo que se refiere a la escolarización, la **inclusión educativa de las personas con discapacidad** sigue estando en el debate (OEI, 2009), aunque exista un modelo de acuerdo para los planteamientos institucionales (inclusión en la escuela ordinaria); este es un tema en el que existen una gran variedad de posturas en la práctica, teniendo un elemento común: la falta de consenso. Nos hemos encontrado **actitudes hacia la discapacidad muy variadas entre los profesionales**: docentes que rechazan a los niños con necesidades educativas especiales y otros que los aceptan, y a quienes sería necesario apoyar y ayudar.

Muchos docentes son conscientes de la importante labor que tienen que realizar, no sólo con los niños con TEA, sino con los padres y madres. Reconocen que **la familia está desinformada**, aunque, en numerosos casos, ni los propios docentes tienen la respuesta más acertada.

En los lugares que cuentan con **escuelas especiales**, a ellas acude alumnado con necesidades notablemente diferentes, no sólo con TEA. Los educadores tratan de trabajar con los diversos tipos de discapacidades de sus alumnos con formación y recursos muy precarios.

Detección y diagnóstico	8,63
Definición y características de los TEA	7,28
Orientación y apoyo a las familias	6,57
Intervención a lo largo del ciclo vital	6,45
Educación de adultos	3,16
Ocio y tiempo libre	3,09

Figura 3. Puntuación media de las necesidades de formación solicitadas por los profesionales, valoradas de 0 a 10 en orden de menor a mayor necesidad, respectivamente.

Algunas universidades se esfuerzan por actualizar los contenidos curriculares de los futuros profesionales, pero en muchas ocasiones, sería también necesaria la implementación de programas de formación continua, para facilitar la transferencia de conocimientos actualizados a la práctica profesional de los egresados hace años.

La formación solicitada por los profesionales, en el estudio de Mendoza, se ordena en los temas que se puede observar en la Figura 3.

La función orientadora, fuera del contexto educativo, también presenta graves dificultades. No deja de sorprender que más de un 50% de los profesionales participantes en el estudio nos indican que **conocen la organización o centro al que enviarían a una persona con TEA, pero desconocen si ese centro será el adecuado para ella**. Esta situación, de derivación de la persona afectada sin un criterio específico, genera desorientación en la familia que se acerca a los profesionales buscando apoyo y asesoramiento fiable, contribuyendo así a potenciar un proceso de búsqueda extremadamente prolongado.

3.4. Construcción de una red de atención completa

La elevada dependencia de las personas con TEA conlleva la necesidad de crear una red completa de atención, que cubra todo el periodo vital.

Esta red implica recursos sanitarios, educativos (ordinarios y específicos), residenciales, programas para adultos (talleres de formación, centros de día, vivienda, programas de ocio, centros de inserción laboral).

La variedad de centros ayudaría no sólo a dar respuestas adecuadas a las necesidades de las personas con diferentes trastornos del espectro y con distintos grados de afectación, sino también a tranquilizar a unos padres y madres que, una y otra vez, se cuestionan: **¿qué será de nuestros hijos cuando nosotros faltemos?**

Parece fundamental, también, el apoyo a la creación de asociaciones de padres o profesionales implicados en la mejora de la calidad de vida del colectivo, pues la experiencia, en diferentes países, indica que estas organizaciones constituyen la estructura fundamental para generar una atención continuada y estable.

3.5. Atención al medio rural

La situación de las personas con TEA en el medio rural es de una extraordinaria desventaja. En todo el mundo, también en Iberoamérica, se recogen experiencias sobre las mayores dificultades asistenciales en las zonas rurales, por las dificultades de acceso a los diferentes recursos y los mayores problemas de pobreza (OEI, 2009).

4. La respuesta a alguna de las necesidades: Materiales para la formación y sensibilización familiar, profesional y social

La investigación desarrollada en Argentina nos permitió, en una segunda fase de la misma, tratar de dar respuesta a alguna de las necesidades detectadas, como es el caso de la orientación y la formación de las familias afectadas y de los profesionales del campo de atención de las personas con TEA (docentes y sanitarios, principalmente).

El fruto del trabajo de recopilación y síntesis de los postulados internacionalmente admitidos hoy en la atención de estas personas, así como la búsqueda e identificación de los recursos existentes en la provincia estudiada, junto con los procedimientos para poder acceder a ellos, dieron lugar a dos guías y un cartel de difusión:

- *Guía de atención a personas con trastornos del espectro autista* (Casado Muñoz, Lezcano, Cuesta et al., 2007b), dirigida directamente a los profesionales. Incluye orientaciones educativas, instrumentos diagnósticos y materiales didácticos. Es útil para cualquier región o país.

- *Guía de recursos de atención a personas con trastorno del espectro autista en la provincia de Mendoza* (Casado Muñoz, Lezcano, Cuesta et Al., 2007c). Pretende servir de referencia para la orientación a las familias afectadas, particularmente a aquellas que residen en la provincia objeto de estudio. La estructura y procedimiento de identificación de recursos que le dan forma puede resultar útil en otros contextos, no así los contenidos específicos que, como es lógico pensar, precisarán de las convenientes adaptaciones y ajustes a las particularidades de la zona o país.

El avance en el desarrollo de medidas que den respuesta a las necesidades socio-educativas de las personas con TEA y sus familias dependerá de muchos factores. Uno de ellos, sin duda, consistirá en seguir trabajando en proyectos de cooperación internacional, como precisa la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006). En esa tarea estamos implicados todos y así lo ha considerado también la Organización Mundial de la Salud (2005), en la Resolución de su 58ª Asamblea Mundial de la Salud relativa a la "Discapacidad, incluidos la prevención, el tratamiento y la rehabilitación", pidiendo, entre otras medidas, que se intensifique la colaboración entre los Estados, las universidades, el sector privado y las organizaciones no gubernamentales.

Bibliografía

- ALVIRA, Francisco. (1991): *Metodología de la evaluación de programas. Col. Cuadernos metodológicos*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA (2002): *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (D.S.M. IV-TR)*. Barcelona: Masson.
- ASOCIACIÓN INTERNACIONAL AUTISMO EUROPA (2000): Descripción del autismo.
- AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS (2003): *Changes In The California Caseload An Update: 1999 Through 2002 Department of Developmental Services*. California Health and Human Services Agency. State of California. <http://www.dds.ca.gov/autism/pdf/AutismReport2003.pdf>
- BARON-COHEN, Simon y BOLTON, Patrick. (1998): *Autismo. Una guía para padres*. Madrid: Alianza.
- BERICAT, Eduardo (1998): *La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social. Significado y medida*. Barcelona: Ariel.
- CASADO MUÑOZ, Raquel; LEZCANO, Fernando; CUESTA, José Luis. et Al. (2007a): El autismo hoy en Mendoza. Introducción a un estudio de campo. *Revista Cuadernos*. San Juan: Universidad Católica de Cuyo.
- _____, (2007b): *Guía de atención a personas con trastornos del espectro autista*. Mendoza: Zeta Ediciones
- _____, (2007c): *Guía de recursos de atención a personas con trastorno del espectro autista en la provincia de Mendoza*. Mendoza: Zeta Ediciones
- FONT, Ángel e IMBERNÓN, Fransesc (2002): Análisis de necesidades de formación. Analizar y detectar necesidades para una coherente planificación. En PINEDA, P.: *Gestión de la formación en las organizaciones*. Pp. 37-61. Barcelona: Ariel.
- FRITH, Uta (1989): *Autismo*. Madrid: Alianza.
- _____, (2003): *Autism: explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell
- GETEA Grupo de Estudio de Trastornos del Espectro Autista (2005): Guía de buena práctica para el diagnóstico de los TEA, *Rev. Neurología*, 41(5) 299-310.
- _____, (2006): Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista, *Rev. Neurología*, 43: 425-438.
- GONZÁLEZ REY, Fernando Luis (2007): *Investigación cualitativa y subjetividad. Los procesos de construcción de la información*. México: McGraw Hill.

- MERTON, Robert K. (1968): The Matthew effect in Science. *Science*, 159(3810): 56-63, January 5.
- RIVIÈRE, Ángel (1998): Tratamiento y definición del espectro autista I: Relaciones sociales y comunicación. En A. RIVIÈRE y J. MARTOS (Comp.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectiva (pp. 61-105)*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO (OIT) (2000): *¡Género! Un pacto entre iguales*. Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo.
- ORGANIZACIÓN DE ESTADOS IBEROAMERICANOS (OEI) (2009): *Metas 2021. Estudio de costos*. Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) y OEI para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Disponible en: <http://www.oei.es/metas2021/documento.pdf>
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (2006). *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*. New York: Autor.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2005). Resolución de la 58ª Asamblea Mundial de la Salud: "Discapacidad, incluidos la prevención, el tratamiento y la rehabilitación". Ginebra: Autor.
- UNESCO (2006): Clasificación Internacional Normalizada de la Educación (CINE 1997). UNESCO. Disponible en: http://www.uis.unesco.org/TEMPLATE/pdf/iscled/ISCED_E.pdf
- VIVANTI, Donata (2001). Las necesidades de las personas con autismo y de sus familias. En J. Arnaiz; J. L. Cuesta y C. Gárate (Coord.) *El autismo y su proyección de futuro* (159-164). Burgos: IMSERSO.
- WING, Lorna (1996): *The Autistic Spectrum: a guide for parents and professionals*. London: Constable.