

INCLUSIÓN EDUCATIVA Y PERSONAS EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO¹

Sebastián Zenteno², María Leonor Conejeros, Fabiola Otárola y Katia Sandoval

**Centro de Investigación para la Educación Inclusiva
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso**

Antecedentes

La elaboración de este documento se da en el contexto de la discusión parlamentaria sobre la denominada “Ley de Autismo” y tiene por objetivo contribuir desde la investigación sobre los procesos educativos de estudiantes con autismo en Chile, abordando tres ámbitos centrales dada la contingencia en que se presenta el proyecto de ley: a) Definición, clasificación y diagnóstico del autismo como punto de partida; b) Desafíos sobre la necesidad de un estudio de prevalencia y c) Directrices para la mejora de la inclusión educativa de estudiantes en el Espectro del Autismo (EA), para finalizar exponiendo observaciones concretas al Oficio No. 17.355, del 12 de abril de 2022, sobre el proyecto de ley que establece, promueve y garantiza la atención médica, social y educativa, así como la protección e inclusión de las personas con la condición del EA u otra condición que afecte el neurodesarrollo, correspondiente a los Boletines No. 14.310-35 y No. 14.549-35, refundidos, que fue aprobado por la Cámara de Diputados y actualmente se encuentra en el Senado de la República de Chile.

Definición, clasificación y diagnóstico: Un punto de partida

El abordaje teórico y conceptual del autismo ha sido motivo de debate en los últimos 20 años (Carrington et al., 2021; Lord et al., 2020). En el ámbito investigativo hay consenso en definir la condición EA como una alteración del neurodesarrollo común, altamente hereditario y heterogéneo que tiene características cognitivas subyacentes y comúnmente coexiste con otras afecciones (Hervás et al., 2017; Lord et al., 2020). El autismo es heterogéneo y como reflejo de esta heterogeneidad, el concepto se ha utilizado de diversas maneras, para describir tanto una presentación más amplia, como en el caso de las propias personas y organizaciones en el EA, como para delimitar un diagnóstico específico. En los sistemas de diagnóstico más recientes; la Clasificación Internacional de Enfermedades, 11a. Revisión (CIE-11) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 5a. Revisión (DSM-5) de la Asociación Psiquiátrica Americana se utiliza el término, Trastorno Espectro Autista (TEA). Actualmente, el DSM-5 y la CIE-11 son utilizadas paralelamente en distintas políticas públicas, por lo tanto, en las Tabla 1 y 2 se exponen las clasificaciones y descripciones del TEA según ambas organizaciones.

1 En este documento usamos el término 'autismo' para referirnos a la condición en el Espectro Autista (EA) en general, tanto por brevedad como por respeto a las preferencias de organizaciones afines al EA.

2 Estudiante Programa Doctorado en Psicología Universidad de Chile; Becario ANID Programa Formación de Capital Humano Avanzado.

Tabla 1.**Crterios de los TEA en el DSM-5 (F84.00)**

-
- A. Deficiencias persistentes en la comunicaci3n y en la interacci3n social en diversos contextos, actualmente o por los antecedentes (*para obtener el diagn3stico se debe cumplir con las tres alteraciones presentadas a continuaci3n*):
- A.1 Deficiencias en la reciprocidad socioemocional; por ejemplo:
- Acercamiento social anormal,
 - Fracaso en la conversaci3n normal en ambos sentidos,
 - Disminuci3n en intereses, emociones o afectos compartidos,
- A.2 Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacci3n social.
- A.3 D3fcits en el desarrollo, mantenimiento y compresi3n de relaciones.
- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan en dos o m3s de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos).
- B.1 Movimientos, uso de objetos o habla estereotipada o repetitiva; por ejemplo:
- Estereotipias motrices simples,
 - Alineaci3n de juguetes,
 - Cambio de lugar de los objetos,
 - Ecolalia,
 - Frases idiosincr3ticas
- B.2 Insistencia en la monoton3a, excesiva inflexibilidad a rutinas, o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal; por ejemplo:
- Elevada angustia ante peque1os cambios,
 - Dificultades con las transiciones,
 - Patrones de pensamiento r3gidos,
 - Rituales de saludo,
 - Necesidad de seguir siempre la misma ruta o de comer los mismos alimentos cada d3a
- B.3 Intereses muy restrictivos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad y focos de inter3s se refiere; por ejemplo:
- Fuerte v3nculo o elevada preocupaci3n hacia objetos inusuales,
 - Intereses excesivamente circunscritos y perseverantes
- B.4 H3per o hiporreactividad a los est3mulos sensoriales o inter3s inusual por los aspectos sensoriales del entorno; por ejemplo:
- Aparente indiferencia al dolor/temperatura,
 - Respuesta adversa a sonidos y texturas espec3ficas,
 - Oler o tocar excesivamente objetos,
 - Fascinaci3n visual con luces o movimientos
- C. Los s3ntomas tienen que manifestarse en el periodo de desarrollo temprano. No obstante, pueden no revelarse totalmente hasta que las demandas sociales sobrepasen sus limitadas capacidades. Estos s3ntomas pueden encontrarse enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida.
- D. Los s3ntomas causan deterioro cl3nico significativo en el 3rea social, laboral o en otras importantes para el funcionamiento habitual.
- E. Las alteraciones no se explican mejor por una discapacidad intelectual o por un retraso global del desarrollo.
-

Niveles de gravedad del TEA

Categor3a dimensional del TEA en el DSM-5	Comunicaci3n social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 "Necesita apoyo muy sustancial"	M3nima comunicaci3n social	Marcada interferencia en la vida diaria por inflexibilidad y dificultades de cambio y foco atenci3n.
Grado 2 "Necesita apoyo sustancial"	Marcado d3ficit con limitada iniciaci3n o respuestas reducidas o at3picas.	Interferencia frecuente relacionada con la inflexibilidad y dificultades del cambio de foco.
Grado 1 "Necesita apoyo"	Sin apoyo <i>in situ</i> , aunque presenta alteraciones significativas en el 3rea de la comunicaci3n social.	Interferencia significativa en, al menos, un contexto.
S3ntomas subcl3nicos	Algunos s3ntomas en este o ambas dimensiones, pero sin alteraciones significativas.	Presenta un inusual o excesivo inter3s, pero no interfiere.
Dentro de la normalidad	Puede ser peculiar o aislado, pero sin interferencia.	No interferencia.

Fuente: APA, 2014, citado por Herv3s et al., 2017.

Tabla 2.

Clasificación diagnóstica TEA, CIE-11

6A02 Trastorno del espectro autista

El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles.

El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje.

6A02.0 Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia leve o nula del lenguaje funcional

Se cumplen todos los requisitos de la definición de trastorno del espectro autista, el funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo se encuentran al menos dentro del rango promedio (aproximadamente mayor que el percentil 2,3), y solo hay una alteración mínima o ninguna alteración en la capacidad del individuo para el uso funcional del lenguaje (hablado o de señas) con propósitos instrumentales, como para expresar sus necesidades y deseos personales.

6A02.1 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con leve o ningún deterioro del lenguaje funcional

Se cumplen todos los requerimientos de la definición tanto para el trastorno del espectro autista como para el trastorno del desarrollo intelectual, y solo existe una alteración leve o nula para utilizar el lenguaje funcional (hablado o de señas) con fines instrumentales, como expresar sus necesidades y deseos personales.

6A02.2 Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional

Se cumplen todos los requisitos de la definición del trastorno del espectro autista, el funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo se encuentran por lo menos dentro del rango promedio (aproximadamente mayor que el percentil 2,3) y hay un marcado deterioro en el lenguaje funcional (hablado o de señas) en relación con la edad del individuo. El individuo no es capaz de utilizar más que palabras sueltas o frases simples con fines instrumentales, como para expresar sus necesidades y deseos personales.

6A02.3 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional

Se cumplen todos los requisitos de la definición tanto para el trastorno del espectro autista y el trastorno del desarrollo intelectual, y hay un marcado deterioro en el lenguaje funcional (hablado o de señas) en relación con la edad del individuo. El individuo no es capaz de utilizar más que palabras o frases simples para propósitos instrumentales, como para expresar necesidades y deseos personales.

6A02.5 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional

Todos los requisitos de definición para ambos tanto para el trastorno del espectro autista como para el trastorno del desarrollo intelectual se cumplen y están completos, o casi completo, ausencia de capacidad relativa a la edad del individuo para usar un lenguaje funcional (hablado o de señas) con fines instrumentales, como para expresar necesidades y deseos personales.

6A02.Y Otro trastorno especificado del espectro autista

Esta es una categoría residual del tipo "otro/a especificado/a"

6A02.Z Trastorno del espectro autista, sin especificación

Esta es una categoría residual del tipo "sin especificación"

Fuente: <https://icd.who.int/es>

Los criterios diagnósticos para TEA en el DSM-5 -que son similares a los criterios en CIE-11-, contienen varios cambios con respecto a ediciones anteriores que se basaron en evidencia empírica y clínica. Lord et al. (2020) identifican cuatro cambios centrales a considerar: En primer lugar, la subclasificación de "Síndrome de Asperger" se incluyó en el término unitario TEA, ya que la evidencia mostró que su consideración por separado resultaba confusa, además de contar con evidencia débil e inconsistente; en segundo lugar, se unificaron los dominios social y comunicativo de los criterios diagnósticos para reflejar la estructura factorial de la sintomatología; tercero, anomalías sensoriales (respuesta hipersensorial e hiposensorial y búsqueda de sensaciones) se incluyeron en el dominio de "comportamientos e intereses restringidos y repetitivos" para reflejar su omnipresencia; en cuarto lugar, los criterios requerían que los síntomas estuvieran presentes en los primeros tres años de vida, ahora se reconoce el inicio de los síntomas durante el período de desarrollo temprano, con la advertencia de que los síntomas podrían no manifestarse por completo en una determinada edad, reconociendo la naturaleza del desarrollo del autismo, en el que, para algunas personas, la manifestación clara del autismo puede no ser evidente hasta la mitad de la infancia, la adolescencia o incluso la edad adulta.

A la luz de estos cambios y el objetivo de este documento, cabe preguntarse por la definición de autismo que está presente y vigente en nuestro sistema educativo, específicamente en el Decreto No.170 (2010) que fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial que, en su Párrafo 6o., Artículo 81, indica:

El Trastorno Autista o Trastorno del Espectro Autista, consiste en una alteración cualitativa de un conjunto de capacidades referidas a la interacción social, la comunicación y la flexibilidad mental, que pueden variar en función de la etapa del desarrollo, la edad y el nivel intelectual de la persona que lo presenta. En el caso de la interacción social, el retraso puede ir desde la falta de interacción social por dificultad para comprender situaciones sociales simples, hasta un aislamiento completo. En el caso de la comunicación, las alteraciones pueden ir desde una desviación en los aspectos semánticos y pragmáticos del lenguaje, hasta un lenguaje y comunicación verbal y no verbal incomprensibles y desajustados con el contexto social. La flexibilidad contempla desde una rigidez de pensamiento y conductas ritualistas, estereotipadas y perseverativas hasta contenidos obsesivos y limitados de pensamiento y en la ausencia de juego simbólico. (p. 29)

De lo anterior, se desprende que resulta imprescindible actualizar la definición de autismo que está vigente en el decreto No.170 (2010), en dos ámbitos: el primero, indicar a qué clasificación adhiere, DSM o CIE y, en segundo lugar, explicitar una definición de acuerdo a alguno de estos dos sistemas de clasificación de uso internacional. Considerando, en lo posible-, que sean coherentes con lo que se plantee en otros ámbitos de la política pública, por ejemplo, salud, desarrollo social, etc. En este mismo sentido, sobre la definición de autismo, su clasificación y criterios diagnósticos, resulta necesario actualizar también las dos guías de apoyos que existen actualmente, la "Guías de apoyo técnico-pedagógico: NEE en el nivel de Educación Parvularia" (Ministerio de Educación [MINEDUC], 2008) y el "Manual de apoyo a docentes: Educación de estudiantes que presentan Trastornos del Espectro Autista" (MINEDUC, 2010), las que por ejemplo, aún consideran el Síndrome de Asperger como categoría diagnóstica.

Tener acuerdos claros sobre la definición y sistema de clasificación sobre el autismo constituye un paso clave hacia la posibilidad de consolidar procesos diagnósticos, que, por lo menos en

nuestro país, resultan claves para el acceso a servicios que brinden apoyos específicos, como por ejemplo, el ingreso al Programa de Integración Escolar (PIE), que permite una comprensión distinta del proceso educativo de estudiantes con Necesidades Educativas Especiales (NEE), transitorias y permanentes, en las que se incluye el EA. Sobre la evaluación diagnóstica de las NEE, el Decreto No.170 (2010) indica lo siguiente:

Artículo 2.b. Evaluación diagnóstica: constituye un proceso de indagación objetivo e integral realizado por profesionales competentes, que consiste en la aplicación de un conjunto de procedimientos e instrumentos de evaluación que tienen por objeto precisar, mediante un abordaje interdisciplinario, la condición de aprendizaje y de salud del o la estudiante y el carácter evolutivo de éstas. Esta evaluación debe cumplir con el propósito de aportar información relevante para la identificación de los apoyos especializados y las ayudas extraordinarias que los estudiantes requieren para participar y aprender en el contexto escolar.

Artículo 2.c. Procedimientos, instrumentos y pruebas diagnósticas: Aquellas herramientas y procedimientos de observación y medición que permiten evaluar de manera cuantitativa y/o cualitativa al estudiante en el ámbito de exploración requerido y que garanticen validez, confiabilidad y consistencia, así como obtener información certera acerca del o la estudiante, el contexto escolar y familiar en el que participa. De acuerdo con lo anterior, los equipos de profesionales deben utilizar prioritariamente, instrumentos, pruebas o test con normas nacionales. Asimismo, se deberá utilizar, de acuerdo con las instrucciones que establezca el Ministerio de Educación, las versiones más recientes de los test o pruebas que se definen en este reglamento, como también otros instrumentos que se desarrollen en el futuro. Sin perjuicio de lo anterior, los procesos de evaluación diagnóstica siempre deberán considerar la aplicación de pruebas formales o informales de carácter pedagógico que contemplen áreas relacionadas con los aprendizajes curriculares logrados por el estudiante, correspondientes a su edad y curso y la apreciación clínica del evaluador. (Decreto No.170/2010, p.2)

En el ámbito de las pruebas diagnósticas, desde el plano investigativo también existen discusiones sobre cuáles son los mejores instrumentos para el diagnóstico del autismo, actualmente los que tienen mayor solidez empírica son la Entrevista de Diagnóstico del Autismo-Revisado (ADI-R) y el Programa de Observación de Diagnóstico de Autismo-2a. Ed. (ADOS-2). Sin embargo, Lord y coautores (2020) dan cuenta de algunos desafíos pendientes al respecto, por ejemplo, el alto costo de los instrumentos y la capacitación, el tiempo requerido para aplicarlos y la necesidad de una capacitación sustancial para usarlos de manera confiable, a lo que podríamos agregar su casi nula adaptación a contextos culturales específicos como el sudamericano. Si bien en algún momento se pensó que el juicio clínico experto era más confiable que la confianza en las puntuaciones de los instrumentos para el diagnóstico de autismo, la evidencia más reciente sugiere que esto puede no ser cierto al menos para los niños pequeños y en edad preescolar (Luyster et al., 2009). La necesidad de adoptar una perspectiva global sobre el autismo está impulsando los intentos de desarrollar herramientas más escalables, pero este trabajo se encuentra actualmente en sus inicios (De Vries, 2016). En el caso chileno, las guías de apoyo docente para el trabajo escolar con estudiantes en el EA de MINEDUC (2008 y 2010) sugieren instrumentos entre los que se incorporan ADI-R y ADOS, sin embargo, cabe preguntarse si efectivamente las escuelas cuentan con dichos instrumentos, si los profesionales están debidamente capacitados para su aplicación, si los tiempos destinados por normativa son los óptimos para su aplicación o si más bien, por circunstancias adversas se sigue utilizando la observación clínica como herramienta principal, reflexiones que son necesarias considerando la evidencia científica aquí expuesta.

Título I. De la evaluación diagnóstica.

Artículo 4.- La evaluación diagnóstica debe ser de carácter integral e interdisciplinario. Deberá considerar, en el ámbito educativo, la información y los antecedentes entregados por los profesores, la familia del o la estudiante o las personas responsables de éste, o el propio alumno según corresponda, así como las orientaciones técnico-pedagógicas que el Ministerio de Educación defina para estas materias y, en el ámbito de la salud, los criterios y dimensiones de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), y las orientaciones definidas por el Ministerio de Salud, de manera de tener una visión sistémica que dé cuenta de las fortalezas, dificultades y factores contextuales de cada estudiante. Conforme a los criterios y dimensiones de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la evaluación diagnóstica debe entregar información referida a: a) Tipo y grado del déficit y su carácter evolutivo en el tiempo. b) Funcionamiento del o la estudiante en lo relativo a sus funciones físicas; actividades que es capaz de desarrollar y posibilidades de participación efectiva en el medio escolar. c) Los factores contextuales, tanto ambientales como personales que interactúan con él o la estudiante. (Decreto No.170/2010, p.3)

Sobre la evaluación específica del Trastorno Espectro Autista

Artículo 82.- La evaluación diagnóstica debe ser realizada por un equipo multidisciplinario con experiencia en trastornos del desarrollo y del espectro autista y debe considerar lo siguiente: a. Anamnesis y entrevista a la familia. b. Evaluación médica que determine el cumplimiento de los criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista. c. Evaluación pedagógica y psicopedagógica que aporte información relevante referida al estudiante, al contexto escolar y familiar. d. Evaluación de características observadas en el hogar con informes, entrevistas o videos. e. Evaluación y determinación del perfil de apoyos en los contextos educativos, sociales y comunitarios. (Decreto No.170/2010, p. 29)

En relación a los profesionales competentes para el diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista, la normativa señala que se entenderá por profesional competente, aquél idóneo que se encuentre inscrito en el Registro Nacional de Profesionales de la Educación (Decreto No. 170/2010, p. 5). Y para el caso específico para el diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista, Médico psiquiatra o neurólogo, Psicólogo, Fonoaudiólogo y Profesor de educación especial/ diferencial (Decreto No.170/2010, p. 6).

Si revisamos la normativa a la luz de las investigaciones al respecto, ésta cumple gran parte de las directrices a las que apuntan los sistemas integrales de evaluación diagnóstica, sin embargo, la experiencia y estudios realizados en Chile, dan cuenta que en el cotidiano de la escuela lo que plantea la legislación no se estaría cumpliendo en plenitud; al respecto, Tamayo Rozas y coautores (2018) señalan que es posible afirmar que las áreas que requieren urgente trabajo y preocupación por parte de los actores vinculados al PIE son, en primer lugar, la accesibilidad de instalaciones y materiales utilizados, seguido de la participación de los estudiantes en actividades curriculares y extracurriculares, y la capacitación y desarrollo profesional docente y de apoyo.

Desafío de un estudio de prevalencia en Chile: Una tarea pendiente y urgente

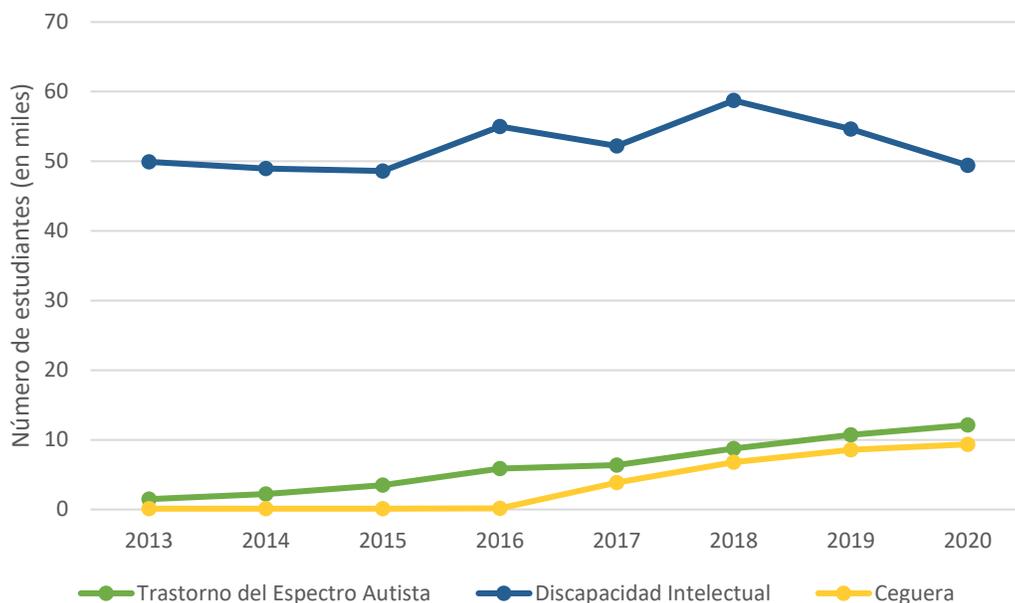
De acuerdo a uno de los últimos estudios publicados sobre prevalencia del autismo a nivel internacional (Zeidan et al., 2022), la prevalencia media es de 100/10.000 (rango: 1,09/10.000 a 436,0/10.000). En tanto la mediana de la razón hombre mujer es de 4,2. Estos datos dan cuenta de un aumento en la prevalencia del autismo medido a nivel mundial, lo que, según los autores del estudio, podría explicarse por efecto de múltiples factores, como el aumento en la visibilidad

del autismo, la mayor respuesta de los servicios de salud pública a nivel mundial y el progreso en la identificación y definición de casos. Entre los resultados del estudio, cabe destacar también, que existe variabilidad de acuerdo a las metodologías utilizadas y los contextos sociodemográficos en que se aplicaron las mediciones, por lo que es necesario considerar ambos aspectos para realizar futuros estudios de prevalencia del autismo, como podría suceder en el caso chileno.

En Chile no se han realizado estudios de prevalencia del autismo. Lo más cercano es un estudio de estimación de la prevalencia del TEA en una muestra urbana de niños entre 18-30 meses, de dos comunas urbanas de la Región Metropolitana, obteniendo una prevalencia de 1 en 51 niños, con una distribución por sexo de 4 niños por 1 niña (Yáñez et al., 2021). Por su parte, en 2016 MINEDUC declaró que existían 7.604 estudiantes con autismo matriculados en escuelas chilenas, correspondientes aproximadamente al 0.2% de la matrícula total. Por otra parte, López et al. (2022, en prensa³) en un estudio diagnóstico del PIE, utilizando registros de matrícula del MINEDUC, indican que la evolución de la matrícula de estudiantes diagnosticados con TEA en el PIE, creció un 719% entre 2013 a 2020, pasando de una matrícula de 1.482 a 12.138 estudiantes, la segunda NEE permanente con mayor crecimiento tras el diagnóstico de Ceguera. En este sentido, del total de los estudiantes con NEE permanentes en el año 2020, un 15,4% fue diagnosticado con TEA, siendo la segunda NEE permanente más prevalente en 2020, después del diagnóstico de Discapacidad Intelectual (ver Figura 1 y Tabla 3).

Figura 1.

Evolución de matrícula PIE con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, Discapacidad Intelectual y Ceguera en el periodo 2013-2020



Fuente: López et al. (2022, en prensa)³.

³ López, V., González, L., Álvarez, J. P., & Bravo Gallegos, J. S. (2022, en prensa). El Programa de Integración Escolar (PIE): Análisis de su situación actual y perspectivas para el futuro.

Tabla 3*Evolución de la matrícula PIE con diagnóstico de Necesidad Educativa Especial Permanente en el período 2013-2020*

Diagnóstico NEE	Año de Matrícula								Variación en Período 2013-2020
	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	
Trastorno del Espectro Autista	1.482	2.220	3.497	5.849	6.386	8.749	10.720	12.138	719,0%
Disfasia Severa	315	292	259	251	235	253	203	169	-46,3%
Graves alteraciones de la relación y comunicación	1.032	938	871	947	726	775	694	630	-39,0%
Trastornos del Desarrollo	1.006	1.381	1.738	2.012	453	553	622	362	-64,0%
Discapacidad Intelectual	49.899	48.976	48.611	54.985	52.208	58.726	54.639	49.404	-1,0%
Discapacidad Motora Grave	239	233	252	259	329	353	330	326	36,4%
Discapacidad Motora Moderada	742	787	822	928	1.291	1.463	1.390	1.368	84,4%
Discapacidad Motora Leve	718	658	682	794	0	0	0	0	-100,0%
Ceguera	117	111	114	172	3.874	6.763	8.579	9.351	7892,3%
Baja Visión	406	391	391	443	460	586	592	585	44,1%
Sordera	363	367	332	413	1.445	1.954	2.131	2.095	477,1%
Hipoacusia Severa	399	440	489	551	598	697	755	738	85,0%
Hipoacusia Moderada	447	427	435	477	540	642	695	686	53,5%
Discapacidades Múltiples	234	319	393	552	638	815	895	901	285,0%

Nota: Adaptada de López et al., (2022, en prensa)³.

Considerando lo anterior, no cabe duda de que el estudio de la prevalencia de personas en el EA en Chile es una tarea pendiente y urgente, que resulta crucial para la toma de decisiones sobre políticas públicas, permitiendo orientar la planificación y distribución de recursos que favorezcan el abordaje multidisciplinario de las personas en el EA en aspectos que la literatura considera relevantes, como confirmación diagnóstica, edades, diferencias de sexo, y acceso a servicios (Baio et al., 2018; Yáñez et al., 2021; Zeidan et al., 2022). En lo específico al contexto educativo, correspondería evidenciar la tendencia mundial en el aumento del ingreso de estudiantes en el EA a escuelas regulares (Roberts & Webster, 2020; Saggars et al., 2019), que en el caso chileno se ha promovido desde políticas públicas como la Ley de Inclusión Escolar (Ley No. 20.845, 2015) entre otras.

Directrices para la mejora de la inclusión educativa de estudiantes en el EA

En este documento entenderemos la educación inclusiva como un proceso orientado a garantizar el derecho a una educación de calidad a todos los y las estudiantes en igualdad de condiciones, prestando especial atención a quienes están en situación de mayor exclusión (Booth & Ainscow, 2015), como es el caso de estudiantes en el EA (Falla & Ortega-Ruiz, 2019). En este sentido cabe destacar que, tanto en los ámbitos de diagnóstico y apoyo, es necesario considerar una orientación más amplia en la comprensión del EA, ya que se ha priorizado el déficit, y no desde una condición que evidencia fortalezas, como en algunos casos de personas del EA que presentan asociado un desarrollo cognitivo superior, por ejemplo, en casos de doble excepcionalidad, quedando muchas veces invisibilizados y excluidos de instancias de apoyo. En este contexto la atención a la diversidad contemplaría todas las acciones y proyectos educativos pensados para ofrecer respuestas diferentes a la cada vez mayor heterogeneidad presente en la escuela y en las aulas. Echeita (2006) resume la necesidad de atender la diversidad en dos ideas básicas: la primera, es garantizar que todos y todas las estudiantes, sin excepción, lleguen a dominar los objetivos esenciales para su buen desarrollo personal y participación en la sociedad en su rol de ciudadanos. La segunda, es la necesidad de utilizar la diversificación de procedimientos y estrategias instructivas en función de las características individuales, para conseguir que todos y todas las estudiantes alcancen los aprendizajes previstos.

El autismo es, actualmente, una de las condiciones humanas más prominentes y discutidas a nivel social, político e investigativo (Zeidan et al., 2022). Este aumento se ha visualizado más significativamente en personas en edad escolar, quienes, según la evidencia estarían educándose cada vez más en escuelas regulares (Carrington et al., 2021; Roberts & Webster, 2020), lo que implica un desafío especialmente para los equipos educativos, ya que, los estudiantes con autismo pueden presentar desafíos únicos para los sistemas escolares y un enfoque inclusivo de la educación requiere que las instituciones educativas aborden estos desafíos, apoyen sus necesidades y potencien sus capacidades (Sandoval & Messiou, 2020). Tradicionalmente, los apoyos a personas con autismo se han centrado en intervenciones que buscan la eliminación o control de la sintomatología clínica y, más recientemente, en la enseñanza de habilidades adaptativas para el funcionamiento en la vida diaria (Carrington et al., 2021). Además, los modelos de intervención han sido desplegados desde diferentes disciplinas, pero con muy poca coordinación entre ellas y con escasa participación en una meta común; generalmente, se ve a la persona más como una patología, que necesita de los servicios profesionales por separado para ser curada o arreglada y no como una persona íntegra con necesidades, deseos e intereses más allá de lo que supone la necesidad que presente

(Ballantyne, 2022), en definitiva, una persona con sueños, con deseos, con esperanzas, con sentimientos y, sí, con limitaciones también, pero esencialmente con voz propia y con el derecho de todo ser humano a tener poder de decisión sobre su proyecto de vida. (AETAPI, 2011; Bartlett & Carrington, 2021). Es por esto que cada vez más autores defienden la necesidad de adoptar enfoques educativos centrados en la globalidad del estudiante, que se orienten no solamente a su acceso, participación y aprendizaje, sino también a su máximo desarrollo posible (Sánchez-Gómez et al., 2020).

En esta línea, un enfoque que ha ganado peso es el modelo multidimensional de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002). Este modelo conceptualiza la calidad de vida como un estado de bienestar que incorpora elementos objetivos y subjetivos, que está influido por factores personales y ambientales, y considera ocho dimensiones de la vida del estudiante: 1) desarrollo personal, 2) bienestar emocional, 3) relaciones interpersonales, 4) bienestar físico, 5) bienestar material, 6) autodeterminación, 7) inclusión social y 8) derechos. Hablar de calidad de vida en educación supone asumir un enfoque paidocéntrico, centrado en la globalidad de las dimensiones que componen la vida del estudiante, desde las cuales comprender sus aspiraciones y necesidades como criterio para definir programas y ofrecer apoyos orientados a la mejora de los resultados personales en cada área, lo que favorece la convergencia con otros servicios -como salud- y a su vez permite centrarse no solamente en el sistema educativo actual, sino también pensar en sus futuros agentes, especialmente en los profesionales (p. ej., docentes, orientadores, etc.) y familias. Así, Sánchez-Gómez et al. (2020) plantean tres propuestas para acercar el modelo de calidad de vida a la escuela: Adoptar una formación sólida sobre calidad de vida como marco conceptual y de medida y su vinculación con las metas de la educación inclusiva a través de indicadores observables; ofrecer ejemplos de alineamiento entre indicadores de las dimensiones y estándares de aprendizaje evaluables, para que no se vea calidad de vida como un modelo desligado de la educación; y fortalecer las herramientas y guías de uso para evaluar resultados personales en el alumnado para apoyar procesos de toma de decisiones educativas. En este último caso, existen algunas herramientas disponibles que ofrecen guías de implementación del modelo en el contexto educativo (Gómez-Vela & Verdugo, 2009; Sabej et al., 2009).

En el caso específico de las personas en el EA, de acuerdo a Lord et al. (2020), la investigación sobre la calidad de vida en adultos con autismo se ha centrado en dos aspectos: Calidad de vida objetiva y subjetiva. Sobre la primera se han abarcado logros sociales como el empleo, condiciones de vida adecuadas, relaciones de apoyo y buena salud física y mental; mientras que en la subjetiva los estudios se han centrado en las percepciones de los individuos con autismo y las evaluaciones subjetivas de sus propias vidas. Tanto la calidad de vida subjetiva como la objetiva a menudo están relacionadas, pero no son sinónimos, lo que es necesario tener siempre en cuenta, ya sea en la práctica investigativa como en lo que refiere a política pública (Lord et al., 2020). Los hallazgos en este ámbito dan cuenta que los adultos con autismo tienden a tener una calidad de vida objetiva deficiente. El desempleo es alto en esta población, e incluso entre los empleados, las personas a menudo trabajan por debajo de sus habilidades y destrezas (Gotham et al., 2015; Taylor & Seltzer, 2011), además, la vida independiente puede ser un desafío, ya que los adultos a menudo carecen de relaciones significativas con sus compañeros (Oakley et al., 2021). En lo que refiere a calidad de vida subjetiva, tiende a ser más baja entre las personas con autismo que entre sus pares con desarrollo típico, pero a menudo es más positiva que los indicadores de la calidad de vida objetiva (Lord et al., 2020; Oakley et al., 2021). En

relación a los factores que inciden en la calidad de vida de las personas en el EA, existe evidencia suficiente para afirmar que el contexto educativo tiene un rol importante (Carrington et al., 2021), en este sentido cabe destacar que cada vez más, las intervenciones para niños en edad escolar y jóvenes con autismo que se brindan en el entorno escolar en lugar de la clínica, lo que tiene ventajas naturales, ya que la interacción entre pares contribuye al desarrollo de la comunicación y habilidades sociales (Fasano et al., 2021; Laxman et al., 2019) y su vez aumenta la percepción de apoyos sociales, lo que puede incluso disminuir los índices de depresión y suicidio en personas en el EA (Hwang et al., 2019).

A nivel global, el desarrollo investigativo como la política pública se ha centrado principalmente en los propios estudiantes dentro del EA. Sin embargo, cada vez resulta igual de importante centrarse en desarrollar una mejor comprensión de las necesidades de este grupo particular de estudiantes, como también en identificar las necesidades de las comunidades educativas al reconocer los factores que desafían o permiten que las escuelas satisfagan con éxito estas necesidades (Ballantyne et al., 2022; Carrington et al., 2021; Eldar et al., 2010). Poner el foco sobre las comunidades educativas implica complejizar la mirada del fenómeno hacia un enfoque integral y colaborativo entre los integrantes de la comunidad escolar y también los otros actores de la sociedad civil (Carrington et al., 2021), por ejemplo, en el trabajo conjunto entre escuelas y organizaciones de personas en el EA hay una riqueza por explorar, más aún en lugares que tienen un desarrollo menos avanzado sobre la temática, como es el caso de Chile. En lo que refiere a los docentes, por lo general se demandan mayores capacitaciones sobre cómo enseñar a sus estudiantes con autismo, en ocasiones hasta se consulta por la técnica o el método específico a usar, al respecto existe evidencia sobre métodos psicoeducativos para personas en el EA que cuentan con la evidencia empírica suficiente sobre su efectividad.

En 2020 la Universidad de Carolina del Norte y el Centro Nacional de Información sobre evidencia para el autismo de Estados Unidos (Steinbrenner et al., 2020) elaboraron un informe de acceso abierto sobre prácticas basadas en evidencia para niños, niñas, jóvenes y adultos jóvenes en el EA, en que se detallan exhaustivamente la aplicabilidad y efectividad de las prácticas, sin embargo, nuevamente aparecen dificultades asociadas a la adaptación de dichos métodos al contexto chileno, por ejemplo, sobre la excesiva cantidad de estudiantes por sala, lo que podría dificultar su aplicabilidad, como también que alguno de ellos requiere un costo de implementación y de capacitación en que no siempre las escuelas están dispuestas a invertir.

Por otra parte, en el caso de docentes y profesionales asistentes de la educación, resulta necesario avanzar no sólo en capacitaciones sobre prácticas específicas, sino que sobre todo en tiempo para ello y para constituir comunidades de aprendizaje, porque en el caso específico de los docentes que trabajan con estudiantes en el EA, los estudios señalan que además del conocimiento del profesorado sobre el autismo, la actitud, la motivación y la vinculación con sus estudiantes también inciden significativamente en los procesos de enseñanza-aprendizaje (Ballantyne et al., 2022). En lo concreto, se alude a la necesidad de posibilitar y fortalecer el trabajo colaborativo, este pudiera ser el mejor de los caminos para abordar la inclusión escolar con niños y niñas con TEA (Valdez-Maguiña et al., 2019), sin embargo, para esto se requiere espacios de tiempo y reflexión que por ahora los profesores y equipos profesionales para la inclusión educativa de las escuelas indican no tener (Tamayo Rozas et al., 2018; Zenteno-Osorio & Leal-Soto, 2016).

Observaciones PDL que establece, promueve y garantiza la atención médica, social y educativa, así como la protección e inclusión de las personas con la condición del espectro autista u otra condición que afecte el neurodesarrollo- Boletines Nos. 14.310-35 y 14.549-35

Finalmente, con el objetivo de realizar un aporte concreto a la temática legislativa en cuestión, se indican las observaciones al proyecto de ley fundamentadas en la información dispuesta en este documento, en primera instancia con comentarios por artículos, luego en ideas que no se consideran en el proyecto, para finalizar con una síntesis.

A. Comentarios por artículos

Artículo 1o. Población objetivo

El título indica como población objetivo a "*personas con la condición del espectro autista u otra condición que afecte el neurodesarrollo*", sin embargo, en el artículo 1 se precisa como población objetivo, sólo a personas con la condición del espectro autista, lo que es más adecuado, ya que, ampliarlo a "otra condición que afecte el neurodesarrollo" amplía la normativa de forma ambigua, por lo tanto, se recomienda delimitar la población objetivo sólo a personas en el EA.

Artículo 2o. Definición del EA

En el artículo 2, se plantea la definición del EA como:

Para efectos de esta ley, se entenderá por persona en el espectro autista a quien presenta una diferencia o diversidad en el neurodesarrollo típico, que se manifiesta en afectaciones en la iniciación, reciprocidad y mantención de la interacción y comunicación social al interactuar con los diferentes entornos, así como también por la presencia de intereses intensos y repetitivos, adherencia a rutinas y conductas. El espectro de afectación en estas áreas es amplio y variable de individuo a individuo, y deberá contar con el respectivo diagnóstico médico.

La Organización Mundial de la Salud a través del CIE-11 define TEA como:

El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje. (<http://id.who.int/icd/entity/437815624>)

Al comparar ambas, la definición de la OMS brinda una mirada biopsicosocial del diagnóstico, por lo tanto, se recomienda no acotar el diagnóstico sólo a un especialista médico, sino que sea interdisciplinar y por profesionales que cuenten con algún grado de certificación y/o especialidad sobre la condición EA.

Artículo 3o. Principio de neurodiversidad

En el mismo sentido de lo anterior, el artículo 3 sobre el cumplimiento del principio de neurodiversidad resulta confuso y ambiguo, lo que puede tener como consecuencia, dificultades en su implementación, por ejemplo, ¿cómo se determina qué es lo neurodiverso para el cumplimiento de la normativa?, ¿qué implicancias tiene en la práctica?, por lo tanto, se recomienda clarificar este principio y operativizarlo, o, en su defecto, eliminarlo.

Artículo 4o. Equipos interdisciplinarios y diagnóstico

El artículo 4 indica que:

El Estado promoverá el desarrollo de acciones de protección, recuperación, rehabilitación y habilitación a las cuales podrán acceder las personas en el espectro autista debidamente diagnosticadas, procurará que dichas acciones sean otorgadas de forma oportuna, sin discriminación y por un equipo interdisciplinario, según corresponda, de acuerdo a sus necesidades específicas, y deberá considerar siempre la oferta programática existente.

Se indica que el Estado promoverá el desarrollo de acciones de protección, recuperación, rehabilitación y habilitación a las cuales podrán acceder las personas en el EA debidamente diagnosticadas, y que dichas acciones serán llevadas a cabo por un equipo multidisciplinario, sin embargo, cuando se precisa 'diagnóstico', como en el art. 1, sólo se menciona diagnóstico médico, por lo tanto, se recomienda sustituir diagnóstico médico por diagnóstico interdisciplinar. Además, se sugiere ampliar la atención, puesto que está en el marco del déficit y no de la atención del desarrollo, quedando de la siguiente manera: el Estado promoverá el desarrollo de acciones de protección, recuperación, promoción, desarrollo, y habilitación.

Artículo 5o. d) Atención interdisciplinaria en salud

En este artículo se plantea que el estado promoverá que todas las personas en el EA tengan acceso a una atención interdisciplinaria en salud, sin embargo, no se menciona ni se ha discutido en las distintas instancias del proyecto, cómo se promoverá esta acción.

Sobre la posibilidad de la incorporación al programa Garantías Explícitas en Salud (GES), se discute si es oportuno o no su incorporación en relación a ámbitos técnicos de implementación y presupuestarios, sin embargo, no se ha tomado en cuenta que el año 2011, el Ministerio de Salud (MINSAL) elaboró una "Guía de práctica clínica de detección y diagnóstico oportuno de los Trastornos del Espectro Autista" (MINSAL, 2011) la que, entre otras potencialidades, plantea en su página 5, un flujograma de manejo. Esta guía es un trabajo ya realizado y que no se ha actualizado ni monitoreado, lo que podría constituir un insumo relevante para lo que plantea este artículo. En este sentido es necesario fortalecer los procesos de diagnóstico y sobre todo de atención temprana, en el marco biopsicosocial, en la primera infancia (antes de los 5-6 años).

Por otra parte, este artículo resulta crucial para las necesidades económicas de las familias de personas en el EA, ya que tal como lo han evidenciado las organizaciones en el transcurso del proyecto, el gasto económico es muy alto y la entrega de un "bono por parte del gobierno" no tendrá un efecto positivo, como sí lo tendría el acceso permanente a un sistema de salud interdisciplinario a lo largo del transcurso de la vida.

En lo específico que refiere al diagnóstico, nuevamente se menciona sólo el diagnóstico médico sin considerar lo interdisciplinario y en lo que respecta a la forma de realizarlo; en Chile ya se están utilizando herramientas de despistaje como el M-CHAT-R/F, validado por un estudio a cargo de la Dra. María E. Coelho-Medeiros y coautores (2019), como parte de programas de atención a lactantes y primera infancia; por lo tanto, se recomienda la implementación de equipos diagnósticos con las capacidades, certificaciones y herramientas de evaluación necesarias.

Artículo 5o. e) Capacitación a familias y personas en el EA

Se plantea la capacitación como contribución al objetivo de inclusión social y fortalecimiento de vida autónoma, lo que resulta reduccionista y poco efectivo a largo plazo. Por lo tanto, se recomienda sumar a las capacitaciones y enfatizar en el establecimiento de redes de apoyo y recursos sociales, conectando distintos espacios sociales que pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas en el EA y sus familias. Lo anterior, considerando la diversidad del EA y factores biopsicosociales tales como trayectorias, contextos socioculturales, capacidades, etc.

Artículo 10o. Acceso a la información

Se plantean mecanismos como señaléticas y pictogramas, al respecto se podría definir mucho mejor, como mecanismos de Accesibilidad Universal, ya que no se trata sólo de poner pictogramas o imágenes, sino que estas constituyan un Sistema Alternativo y Aumentativo de Comunicación, lo que requiere una adaptación cultural de la simbología que se está utilizando ya que, por ejemplo, un mismo pictograma puede significar dos cosas distintas según la persona que lo visualiza, lo que podría tener consecuencias negativas no esperadas. Por lo tanto, se recomienda revisar legislaciones al respecto y, por otra parte, no sólo pensar en barreras de información, sino también en agresiones auditivas como la pirotecnia, o pensar también en promover espacios amigables para personas en el EA, como -a modo de ejemplo-, las acciones que ha implementado la aerolínea LATAM.

Artículo 11o. Capacitación de docentes, asistentes de la educación y funcionarios

Se plantea:

El Estado promoverá que los docentes y asistentes de la educación puedan acceder a capacitaciones que les permitan adquirir herramientas para apoyar a personas en el espectro autista en el logro de un adecuado entendimiento de los conocimientos impartidos y una sociabilización con su entorno, y favorecer su vida independiente, participación e inclusión social.

Se recomienda que se incluya explícitamente a sostenedores educativos, ya que la experiencia muestra que, si no se involucran o sensibilizan sobre la temática, pueden constituir una barrera para la puesta en práctica de acciones que favorezcan la inclusión de estudiantes en el EA. En el caso de sostenedores y equipos directivos, se sugiere enfatizar instancias de formación referentes a gestión para la educación inclusiva o liderazgo educativo para la inclusión educativa.

En nuestro trabajo profesional e investigativo (Zenteno-Osorio & Leal-Soto, 2016; 2021), además de la evidencia en el campo de la investigación sobre la inclusión educativa de personas en el EA, se evidencia que los profesores requieren capacitaciones en técnicas pedagógicas, de comunicación y manejo conductual de sus estudiantes en el EA, las que tienen un impacto

positivo en la medida que se realicen en un formato de acompañamiento y sobre todo se instauren en espacios de trabajo colaborativo. Los espacios para el trabajo colaborativo instalados a partir del programa PIE resultan insuficientes, por lo que, se recomienda la instalación de procesos de formación docente y trabajo colaborativo para la inclusión de estudiantes con autismo, que pueden gestarse desde organizaciones del estado como CPEIP, Agencia de Calidad, etc. y/o también desde organizaciones sociales afines al EA e instituciones académicas como centros de investigación y universidades, sin embargo, para que esto sea posible, además de recursos económicos, es esencial que los profesores y funcionarios tengan la infraestructura y el tiempo para poder ejecutar dichos procesos, de lo contrario serán instancias con nulo impacto en la inclusión educativa de estudiantes en el EA.

Otro elemento en relación a las capacitaciones es que, actualmente existen estudios y una guía elaborada en 2020, sobre prácticas basadas en evidencias para niños, niñas, jóvenes y adultos en el EA (Steinbrenner et al., 2020); esta guía fue elaborada por un equipo de especialistas de la Universidad de Carolina del Norte y el Instituto de Ciencias de la Educación del Departamento de Educación de Estados Unidos, considerar esta guía u otros insumos similares, podría contribuir a optimizar los recursos invertidos en capacitaciones, sin olvidar que sin tiempo ni infraestructura para que los docentes puedan implementarlas, cualquier iniciativa tendrá bajo o nulo impacto.

Sobre el trabajo docente, recomendamos considerar que el trabajo con niños con autismo en las salas de clases implica un desafío, por lo que el apoyo de equipos de aula es crucial, así como también, la cantidad de estudiantes con EA por sala de acuerdo a su nivel de funcionalidad en relación a la adaptación escolar, considerar apoyo técnico, afectivo y de recursos humanos al docente, es esencial para su óptimo trabajo con estudiantes en el EA.

Por último, recomendamos agregar, en el mismo sentido de las capacitaciones, promover el trabajo en red y de forma colaborativa entre las comunidades educativas y otras organizaciones que trabajan con personas en el EA, que impliquen las diferentes etapas del desarrollo. Por ejemplo, programas de diagnóstico temprano en red de colaboración entre centros de salud y centros educativos, o programas de transición a la vida adulta en trabajo en red entre centros escolares, centros de educación superior y empresas. Finalmente, que la normativa indique la promoción y aseguramiento del trabajo en redes, ya sería un punto de inicio a la contribución de alcanzar el fin último de inclusión social y mejoramiento de calidad de vida.

Artículo 15o. Participación

En el primer párrafo del artículo se debe agregar la palabra “participen”, de tal modo que no sólo se asegure el acceso a la educación de personas en el EA, sino también la participación, ya que, en muchos casos los niños son aceptados en instituciones educativas sin participar de los procesos educativos, lo que finalmente vulnera su derecho a la educación, con todas las consecuencias negativas que conlleva. En este sentido, cabe destacar lo que sucede con estudiantes en el EA con un desarrollo superior, que suelen ser invisibilizados, por lo que se sugiere entregar mayores posibilidades, como acceso a bases de información en línea, cursos, becas para especializaciones desde la etapa escolar, opciones de ingreso a programas de talento académico nacionales, etc.

B. Otras consideraciones sobre educación de estudiantes en el EA

No se menciona en absoluto alguna iniciativa que refiera a actualizar y mejorar las actuales normativas vigentes sobre la inclusión de estudiantes en el EA. Por ello se propone considerar lo siguiente:

- **Es necesario actualizar las categorías diagnósticas del actual Decreto No.170 (2010)**, ya que no son coherentes con la actual clasificación de la OMS en CIE-11 y APA-DSM-V. Lo que contribuye a confusiones e inconsistencias diagnósticas, con las consecuencias que eso puede tener para las personas en el EA y sus familias.
- **La implementación de procesos de evaluación diagnóstica de estudiantes en el EA que se realiza en las escuelas requiere ser revisada**, en lo que refiere a asegurar el principio de integralidad y de evaluación interdisciplinar. Para ello se debe garantizar que las instituciones cuenten con los profesionales que por ley se requieren, que se aseguren los tiempos para llevar a cabo debidamente las evaluaciones y que se cuenten con los instrumentos de evaluación que la normativa exige, puesto que, en muchas ocasiones, las familias deben costear procesos de evaluación diagnóstica con profesionales externos porque las instituciones educativas así se los indican, aludiendo a incapacidad de hacerlo. Así también, esta iniciativa puede ser reforzada con instancias de colaboración entre la red de salud y la educativa, ya que, en ocasiones se realizan dobles diagnósticos.
- **Educación superior.** Si bien se ha discutido que la edad para la población objetivo sea hasta los 18 años, una demanda de las organizaciones de personas en el EA y un elemento emergente en la literatura especializada es la necesidad de brindar apoyos en la vida adulta, lo que se podría abordar y precisar en la promoción de programas de transición a la vida adulta o en la inclusión a programas ya existentes como el Programa de Acceso a la Educación Superior (PACES), así también, promover la ejecución de programas desde las propias organizaciones, quienes muchas veces tienen la disposición, pero carecen de los insumos técnicos y económicos para llevarlos a cabo. Si la normativa lo plantea como una acción de promoción, por lo menos, sería un punto de partida para que gestores sociales pudiesen proponer acciones concretas. En el mismo sentido de la educación superior, se recomienda implementar un cuerpo de marco regular y lineamientos nacionales de atención, promoción y resguardo de quienes con la condición del EA ingresan a educación superior en cualquiera de sus formatos. Es necesario que las instituciones de educación superior tengan declarado su marco de atención a la diversidad e inclusión de forma explícita, incluyendo orientaciones técnico-pedagógicas para la atención a la diversidad y promover -en las universidades- la inclusión de estudiantes en el EA que requieran apoyo, en las distintas instancias que ya cuentan con unidades de inclusión.
- **De las guías del MINEDUC sobre estudiantes en el EA.** Actualmente existen dos guías, una para educación parvularia y otra para educación básica, media y superior; sin embargo, dichas guías requieren actualización, y además, incorporar bibliografía de estudios realizados en Chile. A nivel nacional, la investigación sobre la inclusión educativa de personas en el EA

sigue siendo escasa, promoverla ayudaría a monitorear lo que se implementa con el fin de mejorarlo continuamente.

- **Art.13. Instrumentos Estadísticos.** Si bien existe una indicación para que el proyecto se implemente un año después de su divulgación, es imprescindible que se incorpore en el CENSO más próximo a la promulgación de la normativa, ya que la estadística sobre cuántas son las personas en el EA y cómo se distribuye en el país no puede seguir esperando.

Síntesis

- La normativa debiese aprobarse como un punto de inicio, a pesar de que no se cumplan todos los puntos demandados por las organizaciones. En ese caso, se debiese instaurar puntos no transables y esenciales para su aprobación, por ejemplo, el aseguramiento efectivo a diagnóstico y acompañamiento integral en salud.
- En educación, es crucial garantizar apoyo técnico pedagógico y socioafectivo para docentes y asistentes de la educación, favoreciendo prácticas basadas en evidencias que sean perdurables en el tiempo y asegurando espacios para el trabajo colaborativo.
- Que el CENSO más próximo incorpore indicadores sobre EA.
- Considerar la normativa no sólo desde el factor presupuestario, sino también ampliar la mirada hacia posibilidades de trabajo colaborativo, especialmente en acciones que sólo se podrán abordar como un punto de partida para en algún momento abarcar su totalidad, como, por ejemplo, la transición a la vida adulta.

Referencias

AETAPI. (2011). ¿Qué es una buena práctica en la educación de personas con autismo? CRAE; Universidad de Londres; AETAPI.

https://www.catedraautismeudg.com/data/articles_cientifics/7/4f0b45c4c3844dc4afd25b793cf5d23c-bbpb-educacion-autismo.pdf

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-5-TR; 5th. ed). APA.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L, Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L. C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., ... & Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years - Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*, 67(6), 1-23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>

Ballantyne, C., Wilson, C., Toye, M. K., & Gillespie-Smith, K. (2022). Knowledge and barriers to inclusion of ASC pupils in Scottish mainstream schools: A mixed methods approach. *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2022.2036829>

Bartlett, T. & Carrington, S. (2021). Autistic voices in autism education research. In S. Carrington, B. Sagers, K. Harper-Hill, & M. Whelan (Comps.), *Research approaches to supporting students on the Autism Spectrum in inclusive schools: Outcomes, challenges and impact* (pp. 50-65). Routledge, Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9781003049081>

Booth, T. & Ainscow, M. (2015). *Guía para la Educación Inclusiva: Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. OEI-FUHEM. <https://bibliotecadigital.mineduc.cl/bitstream/handle/20.500.12365/15049/Guia-para-la-Educacion-Inclusiva-OEI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Carrington, S., Sagers, B., Harper-Hill, K., & Whelan, M. (2021). *Research approaches to supporting students on the autism spectrum in inclusive schools: Outcomes, challenges and impact*. Routledge, Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9781003049081>

Coelho-Medeiros, M., Bronstein, J., Aedo, K., Pereira, J., Arraño, V., Perez, C., Valenzuela, P., Moore, R., Garrido, I., & Bedregal, P. (2019). Validación del M-CHAT-R/F como instrumento de tamizaje para detección precoz en niños con trastorno del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(5), 492-499. <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.703><https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.703>

De Vries, P. J. (2016). Thinking globally to meet local needs: Autism spectrum disorders in Africa and other low-resource environments. *Current Opinion in Neurology*, 29(2),130-136. <https://doi.org/10.1097/wco.0000000000000297>

Decreto No. 170 (2010). *Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial*. Ministerio de Educación. <http://bcn.cl/2p5y5>

Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Narcea.

Eldar, E., Talmor, R., & Wolf-Zukerman, T. (2010). Successes and difficulties in the individual inclusion of children with autism spectrum disorder (ASD) in the eyes of their coordinators. *International Journal of Inclusive Education*, 14(1), 97-114. <https://doi.org/10.1080/13603110802504150>

Falla, D. & Ortega-Ruiz, R. (2019). Students diagnosed with autism spectrum disorder and victims of bullying: A systematic review. *Psicología Educativa*, 25(2), 77-90. <https://doi.org/10.5093/PSED2019A6>

Fasano, R. M., Perry, L. K., Zhang, Y., Vitale, L., Wang, J., Song, C., & Messinger, D. S. (2021). A granular perspective on inclusion: Objectively measured interactions of preschoolers with and without autism. *Autism Research*, 14(8), 1658-1669. <https://doi.org/10.1002/AUR.2526>

Gómez-Vela, M. & Verdugo, M. A. (2009). *CCVA Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en alumnos adolescentes: Manual de aplicación*. CEPE.

Gotham, K., Brunwasser, S. M., & Lord, C. (2015). Depressive and anxiety symptom trajectories from school age through young adulthood in samples with autism spectrum disorder and developmental delay. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent*, 54(5), 369-376. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.02.005>

Hervás Zúñiga, A., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista TEA. *Pediatría Integral*, 21(2), 92-108. <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>

Hwang, Y. I. (Jane), Srasuebkul, P., Foley, K. R., Arnold, S., & Trollor, J. N. (2019). Mortality and cause of death of Australians on the autism spectrum. *Autism Research*, 12(5), 806-815. <https://doi.org/10.1002/AUR.2086>

Laxman, D. J., Taylor, J. L., DaWalt, L. S., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2019). Loss in services precedes high school exit for teens with autism spectrum disorder: A longitudinal study. *Autism Research*, 12(6), 911-921. <https://doi.org/10.1002/AUR.2113>

Ley No. 20.845 (2015). *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*. Ministerio de Educación. <http://bcn.cl/2f8t4>

Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 1-23. <https://doi.org/10.1038/S41572-019-0138-4>

Luyster, R., Gotham, K., Guthrie, W., Coffing, M., Petrak, R., Pierce, K., Bishop, S., Esler, A., Hus, V., Oti, R., Richler, J., Risi, S., & Lord, C. (2009). The Autism Diagnostic Observation Schedule - Toddler Module: A new module of a standardized diagnostic measure for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9), 1305-1320. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0746-z>

Ministerio de Educación. (MINEDUC, 2008). *Guías de apoyo técnico – pedagógico: NEE en el nivel de Educación Parvularia. Unidad de Educación Especial*. <https://especial.mineduc.cl/recursos-apoyo-al-aprendizaje/recursos-las-los-docentes/guia-nee-nivel-educacion-parvularia/>

Ministerio de Educación. (MINEDUC, 2010). *Manual de apoyo a docentes: Educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista*. Unidad de Educación Especial. <https://especial.mineduc.cl/recursos-apoyo-al-aprendizaje/recursos-las-los-docentes/manual-apoyo-docentes-educacion-estudiantes-presentan-trastornos-del-espectro-autista/>

Ministerio de Salud. (MINSAL, 2011). *Guía de práctica clínica de detección y diagnóstico oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Departamento de Discapacidad y Rehabilitación. https://www.minsal.cl/no_ges_discapacidad_y_rehabilitacion/

Oakley, B. F. M., Tillmann, J., Ahmad, J., Crawley, D., San José Cáceres, A., Holt, R., Charman, T., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Simonoff, E., Murphy, D., & Loth, E. (2021). How do core autism

traits and associated symptoms relate to quality of life? Findings from the Longitudinal European Autism Project. *Autism*, 25(2), 389-404. <https://doi.org/10.1177/1362361320959959>

Organización Mundial de la Salud. (2011). *CIE-11 Clasificación Internacional de Enfermedades*, 11.a revisión. <https://icd.who.int/es>

Roberts, J. & Webster, A. (2020). Including students with autism in schools: A whole school approach to improve outcomes for students with autism. *International Journal of Inclusive Education*, 26(7), 701-718. <https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1712622>

Sabeh, E. N., Verdugo, M. A., Prieto, G., & Contini, E. N. (2009). *CVI-CVIP: Cuestionario de la evaluación de la calidad de vida en la infancia*. CEPE.

Saggers, B., Tones, M., Dunne, J., Trembath, D., Bruck, S., Webster, A., Klug, D., & Wang, S. (2019). Promoting a collective voice from parents, educators and allied health professionals on the educational needs of students on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(9), 3845-3865. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04097-8>

Sandoval, M. & Messiou, K. (2022). Students as researchers for promoting school improvement and inclusion: a review of studies. *International Journal of Inclusive Education*, 26(8), 780-795. <https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1730456>

Sánchez-Gómez, V., López, M., Amor, A. M., & Verdugo, M. Á. (2020). Apoyos para la calidad de vida de escolares con y sin discapacidad: Revisión de literatura. *RIEJS. Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(2). <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.2.016>

Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2002). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza.

Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntyre, N. S., Şerife Yücesoy-Özkan, S., & Savage, M. N. (2020). *Prácticas Basadas en Evidencia para niños, niñas, jóvenes y adultos jóvenes con Autismo = Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism*. The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team. <https://ncaep.fpg.unc.edu/sites/ncaep.fpg.unc.edu/files/resources/2020%20NCAEP%20EBP%20Report%20-%20Spanish.pdf>

Tamayo Rozas, M., Carvallo Arrau, M. F., Sánchez Cornejo, M., Besoain Saldaña, A., & Rebolledo Sanhueza, J. (2018). *Programa de Integración Escolar en Chile: Brechas y desafíos para la implementación de un programa de educación inclusiva*. <https://doi.org/10.5569/2340>

Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, 40(Suppl 1), S181-S186. <https://doi.org/10.33588/rn.40S01.2005085>

Taylor, J. L. & Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 566-574. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1070-3>

Valdez-Maguiña, G. & Cartolin-Príncipe, R. (2019). Desafíos de la inclusión escolar del niño con autismo. *Revista Médica Herediana*, 30(1), 60-61. <https://dx.doi.org/10.20453/rmh.v30i1.3477>

Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M., Troncoso, L., López, C., & Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes Pediátrica*, 92(4), 519-525. <https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>

Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/AUR.2696>

Zenteno-Osorio, S. & Leal-Soto, F. (2016). Los afectos en la experiencia de ser profesor de un estudiante diagnosticado con trastorno espectro autista. *Pensamiento Educativo*, 53(1), 1-14. <http://pensamientoeducativo.uc.cl/index.php/pel/article/view/25871/20783>