

Reflexiones y dudas en torno a los trastornos del espectro autista y su educación

Reflections and doubts on autism spectrum disorders and their education

PACO JIMÉNEZ
Universidad de Girona

Resumen:

Desde estas líneas, sin tener la certeza de muchas cosas y dudando de muchas otras, se intenta aportar reflexiones sobre la “eterna novedad” que representa el espectro autista y su educación, conscientes de que la tarea no es fácil.

En ocasiones, el hecho de haber dedicado cierto tiempo a conocer las características de las personas con TEA y su educación, ha podido generar una actitud de autosuficiencia o de desencanto. Ante esa situación, es necesario no ignorar el punto de partida, la situación actual y, sobre todo, no desistir en el esfuerzo por encontrar respuestas cada vez más acertadas. Para ello, es conveniente hablar más para saber de qué se habla, si se habla de lo mismo y mantener una actitud científica, dudar de muchas cosas y estar dispuestos a renunciar a falsas verdades que parecía que ya se habían adquirido.

No debe olvidarse que, a lo largo de la historia del tratamiento del espectro autista, se han ido haciendo muchas conjeturas en relación a las causas del mismo intentando resolver muchas dudas. Dicha situación, a veces, ha generado que no se pudiera empezar a trabajar estando bien orientados.

El contenido de este artículo, en definitiva,

Abstract:

From these lines, without having the certainty of many things and doubtful many others, are trying to bring reflections on «eternal novelty» which represents the autism spectrum and their education, aware that the task is not easy.

Sometimes, the fact of having dedicated some time to learn about the characteristics of people with ASD and their education, has been able to generate an attitude of self-sufficiency or disappointment. Faced with this situation, it is necessary to not ignore the point of departure, the current situation and, above all, not desist in the effort to find most successful responses. To this end, it is convenient to talk more to know what are talking about, if we talk about the same, and a scientific doubt many things and be willing to give up false truths attitude that seemed that they had already acquired.

You should not be forgotten that the history of the treatment of autism spectrum they have been doing many conjectures regarding the causes of it trying to answer many questions. Such a situation, has sometimes led that it is could not begin to work being targeted.

The content of this article, in short, aims to highlight that the best way to respond

pretende poner de manifiesto que la mejor manera de dar respuesta a las necesidades de las personas del espectro autista, debe fundamentarse, esencialmente, en saber reconocer la individualidad de cada persona, en valorar su capacidad y su competencia con la finalidad de facilitar su educación y posibilitar su participación en el desarrollo social.

Palabras clave:

Espectro autista, actitud científica, causas, necesidades, educación, tratamiento, capacidad, competencia, desarrollo social.

to the needs of the people in the autistic spectrum, must be, essentially, based on learn to recognize the individuality of each person to assess their capacity and competence in order to facilitate their education and facilitate their participation in social development.

Key words:

Autism spectrum, scientific doubt, causes, needs, education, treatment, capacity, competence, social development.

Résumé:

De ces lignes, sans avoir la certitude de beaucoup de choses et douteux beaucoup d'autres, tentent d'apporter des réflexions sur la « nouveauté éternelle », ce qui représente le spectre de l'autisme et leur éducation, consciente que la tâche n'est pas facile. Parfois, le fait d'avoir consacré quelque temps pour en apprendre davantage sur les caractéristiques des personnes atteintes de TSA et leur éducation, a été capable de générer une attitude d'autosuffisance ou déception. Face à cette situation, il est nécessaire de ne pas ignorer le point de départ, la situation actuelle et, par-dessus tout, pas renoncer à l'effort pour trouver des réponses plus de succès. À cette fin, il convient de parler davantage de savoir de quoi parle, si nous parlons la même et un scientifique doute beaucoup de choses et être disposé à renoncer à l'attitude de fausses vérités qui semblait qu'ils avaient déjà acquis.

Vous ne devez pas oublier que l'histoire du traitement du spectre autistique qu'ils ont été faisant de nombreuses conjectures sur les causes de cette tente de répondre à plusieurs questions. Une telle situation, a conduit parfois que l'on ne pouvait commencer à travailler ciblés.

Le contenu de cet article, en bref, vise à mettre en évidence que la meilleure façon de répondre aux besoins du peuple dans le spectre autiste, doit être, essentiellement basée sur apprend à reconnaître l'individualité de chaque personne pour évaluer leur capacité et leur compétence afin de faciliter leur éducation et de faciliter leur participation au développement social.

Mots clés:

Spectre de l'autisme, scientifique doute, causes, besoins, éducation, traitement, capacité, compétence, développement social.

Fecha de recepción: 23-09-2011

Fecha de aceptación: 2-11-2011

Introducción

Son, ya, muchos años de preocupaciones personales y familiares, de desarrollo de prácticas educativas, de trabajos académicos y de quehaceres científicos, en torno al estudio de los trastornos del desarrollo infantil en general y de los trastornos del espectro autista (TEA) en particular. No obstante, si se tuvieran que priorizar las diferentes temáticas objeto de estudio, es muy posible que, en primer lugar, se priorizaran aquellas que han intentado dar respuesta a las necesidades educativas del alumnado con TEA, antes que las investigaciones sobre la génesis de dichos trastornos.

Desde que, en los años cuarenta del siglo pasado, nació la preocupación en torno al concepto de autismo infantil, el interés por la problemática de la educación del alumnado autista sigue vigente y se ha ido haciendo extensivo al término espectro autista (EA), a lo largo de las últimas décadas del siglo XX y primera década del siglo XXI, además, las diferentes respuestas a infinidad de preguntas siguen generando reflexiones críticas que reafirman la necesidad de seguir trabajando para analizar el estado de la cuestión y poder ofrecer nuevas propuestas educativas.

En ocasiones, el hecho de haber dedicado cierto tiempo a conocer las características del alumnado con TEA y su educación, ha podido generar actitudes de autosuficiencia o de desencanto. Frente a ello, es necesario no ignorar el punto de partida ni la situación actual y, sobre todo, no desistir en el esfuerzo por encontrar respuestas cada vez más acertadas. Para ello, es conveniente pensar que las diferentes situaciones individuales y colectivas pueden generar dificultades en la comprensión del tema. Dichas dificultades indican que es necesario hablar más para saber de qué se habla, si se habla de lo mismo y para mantener una actitud científica y dudar de muchas cosas, a la vez que, estar dispuestos a renunciar a falsas verdades que parecía que ya se habían adquirido.

Antes de abordar el contenido específico de los TEA y su educación, es conveniente resaltar la fascinación y el apasionamiento que el estudio del EA genera y cómo, también, puede generar discrepancias y puntos de vista de diversa índole que pueden provocar momentos positivos que permitan compartir significados para seguir avanzando en el conocimiento. No debe olvidarse que, en ocasiones, se producen desacuerdos de interpretación de un mismo problema entre expertos y profesionales.

Desacuerdos que, a veces, generan confusión en quienes se acercan al tema por primera vez y convendría realizar esfuerzos para que, dicha situación de confusión, no se produjera con excesiva frecuencia. Además, debe tenerse en cuenta que, en lo único en que se puede estar de acuerdo es en considerar que, la educación del alumnado con TEA, es un tema que sigue estando lleno de misterio y de dificultades y que sigue siendo en gran parte desconocido. Dicho desconocimiento puede generar una doble incompetencia del profesional, a la hora de relacionarse con el propio concepto del EA y al relacionarse con el alumnado del EA. Esas dos incompetencias están estrechamente relacionadas. Si se tuviera claro el concepto, probablemente, la comunicación con el alumnado con TEA, sería mejor.

Desde estas líneas, se intenta ofrecer una serie de reflexiones en torno al mundo del alumnado del EA y su educación. Se pretende, también, no perpetuar la sensación de cajón de sastre que, a lo largo de los años, han podido generar algunos de los estudios que dan respuestas a las necesidades educativas, sin tener la certeza de que sean las más adecuadas. De todas maneras, hay que tener en cuenta que no es fácil responder, de manera categórica, a preguntas tales como ¿qué son los TEA?, ¿qué prácticas educativas son las más idóneas y cuáles ofrecen mejores resultados? Debe insistirse, pues, en la necesidad de diálogo entre expertos, profesionales y familias, sobre temas que es necesario compartir con otros y creer que, el hablar de cosas apasionantes, debe formar parte de la identidad compartida por todos aquellos que se interesan por algo común, identidad que debe considerarse fundamental. Por otra parte, a pesar de la dificultad por encontrar respuestas desde el ámbito educativo, debe reconocerse que, algunos aspectos relacionados con la educación de los TEA en la escuela específica y ordinaria en los últimos años, presentan datos algo más clarificadores y esperanzadores, si se compara la situación actual con el inicio del último cuarto del siglo pasado. A propósito de lo anterior, sería muy positivo tener en cuenta aquellos aspectos en los que coinciden los expertos cuando describen las características de los TEA, como pueden ser, la existencia de una perturbación del mundo simbólico, la coincidencia generalizada de que hay que romper la barrera existente de la incomunicación y la creencia de que, en los TEA, debe estar incidiendo una etiología de tipo orgánico y que, probablemente, exista una correlación entre el nivel cognitivo y sus alteraciones neurobiológicas y ser conscientes de que, por mucha

experiencia que se tenga, cada vez que uno se enfrenta a los TEA, debe hacerlo con mucho respeto y con un temor mayor a no poder expresar más que cierta ignorancia en torno al tema. Es necesario, pues, seguir realizando investigaciones que aporten nuevos datos que ayuden a la comprensión de los TEA y que permitan afirmar, aunque sea con la boca pequeña, que algo más se sabe y algo más se ha avanzado.

1. Amplitud del concepto de espectro autista y dificultad de definirlo

Es posible que, para la mayoría de las personas, haya ciertas formas de vida, ciertas maneras de desarrollarse que no sean comprensibles desde el patrón de desarrollo normal y es posible que, para los expertos y profesionales esas formas de vida no encajen en categorías y clasificaciones habituales y eso puede suceder cuando se habla de EA. ¿Qué se sabe sobre el EA?, ¿es verdad que todas las personas tienen dificultades de interacción social, de comunicación verbal y no verbal?, de desarrollo de la imaginación y del juego?, ¿de quién se habla?, ¿qué opción conceptual es la que predomina?, ¿se habla de trastornos graves del desarrollo porque bajo ese paraguas cabe todo a la hora de definirlos?, ¿es cierto que los TEA son para toda la vida?.

De las palabras anteriores puede deducirse que, desde diferentes ámbitos de conocimiento, pueden producirse situaciones de desacuerdo respecto a lo que es el EA y a su definición y concepto. En las líneas introductorias, se ha advertido de la dificultad de definirlo y la posibilidad de que diferentes grupos de expertos e investigadores adopten una misma definición. Por lo tanto, es necesario ser conscientes de que existe una realidad con la que hay que convivir, aunque parezca imposible. Todo lo anterior explica situaciones, hasta cierto punto, escandalosas y sería conveniente realizar esfuerzos de consenso para que no se produjeran y no generaran más confusión. ¿Cómo es posible que cuando un profesional experimentado da un diagnóstico sobre una misma situación, la probabilidad de que otro profesional coincida en la misma valoración sea más bien baja? ¿Cómo es que, en ocasiones, el porcentaje de los ítems comunes entre distintas listas diagnósticas de valoración de los TEA sea muy bajo?

Para ayudar en la comprensión de lo anterior, sería ideal que nadie

dudara de los expertos y que estos, en ocasiones, pudieran reconocer momentos de dificultad a la hora de definir y valorar una situación. En ocasiones, puede ser que no se esté seguro sobre una situación concreta, que las dudas puedan persistir y que es necesario reconocerlas antes que llegar a decir verdades a medias.

Y, ¿qué se puede hacer para manejar y controlar esa situación? Quizás una posible alternativa sea no utilizar sólo un criterio de validez, cuando se utilicen las listas de valoración diagnóstica de los diferentes TEA y se exija un criterio de correlación que valore la tipicidad de los diferentes casos. Y, ¿para qué puede servir todo eso? Es posible que sirva, por ejemplo, para configurar poco a poco grupos distintos dentro de cada uno de los TEA y, a la vez, permita afrontar uno de los temas más serios como es el tema de la clasificación y subclasificación. Es decir, que el tema de la subclasificación permita enfrentarse a algunos problemas de manera distinta, ya que, no todos los TEA son iguales y es evidente que hay grupos de trastornos que son bien distintos y que plantean problemáticas distintas, más o menos fáciles, a las personas que los tratan. En ese sentido, por ejemplo, ha sido habitual pensar que el grupo de personas con TEA, de niveles intelectuales normales, es fundamentalmente distinto a los otros grupos del espectro. Aunque rutinariamente la clínica los incluya en la misma categoría del EA, es normal que algunos investigadores puedan pensar que son distintos y, por lo tanto, que plantean una problemática distinta y a las personas que los tratan les planteen una serie de problemas, que, por una parte, no son más fáciles o que pueden ser, por lo menos, igual de difíciles.

Las reflexiones anteriores permiten, también, entrar en otro tema fundamental y apasionante del que se sabe muy poco, como es la imposibilidad de acceder al mundo fenoménico de las personas del EA. Esa realidad, genera un problema importante al profesional que interviene en la educación de personas del espectro autista, ya que, no dispone de toda o parte de la información en torno a esas personas, lo cual le dificulta poder responder a preguntas tan simples de hacer y tan difíciles de responder, para poder enfrentarse adecuadamente a una variedad de problemas.

¿Cómo es el mundo de esas personas?, ¿qué experiencias están viviendo?, ¿cómo manifiestan emociones, estados de ánimo?, ¿qué nos cuentan? A lo largo de la revisión de la literatura producida en torno al tema, se pueden encontrar referencias de algunas personas con TEA

que, después de una cierta evolución, cuentan cómo en su infancia, el mundo correspondiente al período preoperatorio era caótico, amenazante, atemorizante e imprevisible, que se fijaban en ciertos objetos o estímulos perceptivos de una forma inexplicable y esa imprevisibilidad era menor lógicamente en los objetos físicos que en las personas donde aumentaba haciéndolas más amenazantes, como si las demás personas fuesen capaces de leerle el pensamiento. Por otra parte, en esas personas que eran capaces de contar su experiencia, había una conciencia progresiva de sus dificultades que se presentaban en el proceso de integración al mundo social de las personas.

Es evidente que la excepcionalidad de los relatos anteriores pueda cuestionar hasta qué punto se pueden generalizar esos datos a otros casos. En cierto modo, es posible que la respuesta fuese afirmativa si se tiene en cuenta que los datos de imprevisibilidad, de amenaza y de falta de identidad, probablemente corresponden a todas las personas del EA, prescindiendo hasta cierto punto de su capacidad intelectual.

Otro de los campos de estudio que, va más allá de la investigación de la experiencia fenoménica y que puede ayudar a la comprensión de la naturaleza de los TEA, es el ámbito de la psicopedagogía y la educación. Ese ámbito, que ha interesado a muchos expertos, ha aportado algunas luces y algunos datos para pensar que la dificultad esencial en las personas del EA podía ser la dificultad para relacionar su propia conducta con las contingencias del medio. Pero, ciertamente, no se han desarrollado, todavía, demasiadas investigaciones sobre percepción de contingencias en personas del EA.

2. De autismo a espectro autista. Características que ayudan a comprender los TEA

Desde que en un primer momento, principios del siglo XX, se utilizó la palabra autismo para describir una característica más del cuadro de la persona esquizofrénica adulta, que entre otros problemas presentaba un fracaso en las relaciones interpersonales y un gran aislamiento, se tendió, generalmente, a hablar más de autismo infantil que de otros síndromes, y quizás ello no ha ayudado a aclarar el ámbito de las conductas del espectro autista en la infancia o se haya generalizado demasiado sin concretar y sin diferenciar. No debe olvidarse que, desde que en los

años cuarenta se describe el autismo como un síndrome clínico, caracterizado por una marcada tendencia al retraimiento antes de cumplir el año de edad y la imposibilidad de interactuar con las personas que le rodean, se han ido produciendo cambios en el concepto y en la valoración y en la intervención educativa, pasando, de ser considerado fundamentalmente un retraimiento emocional, a ser considerado un trastorno grave del desarrollo que conlleva graves déficits cognitivos y que posiblemente esté originado por algún tipo de disfunción cerebral orgánica.

Ciertamente, las fluctuaciones en la descripción de las características de la condición autista han acompañado a la mayoría de investigaciones realizadas por diferentes expertos en diferentes etapas. A partir de los años cuarenta y hasta la década de los años sesenta, los aspectos afectivos y emocionales tuvieron un protagonismo importante en las investigaciones del síndrome autista, investigaciones influenciadas por la psiquiatría americana que imponía posiciones más dinámicas, psicoanalíticas y muy clínicas en la interpretación del autismo. Es importante conocer, también en esa época, los trabajos en torno al concepto de psicopatía autista o los que describen un desarrollo atípico de características más graves, en concreto, los rasgos más característicos del cuadro autista que presentaba la población infantil autista y que se manifestaban a través de la incapacidad para establecer contacto con personas, un retraso importante en la adquisición del habla, la utilización no comunicativa del habla en caso de que esta fuera adquirida, presencia de ecolalia retardada, inversión pronominal, actividades de juego repetitivas y estereotipadas, una gran insistencia obsesiva en la perseverancia de identidad, carencia de imaginación, una buena memoria y aspecto físico normal, y evidentes anormalidades de la primera infancia.

A partir de los años sesenta, se trabaja desde la perspectiva de que el autismo es una alteración cognitiva donde los aspectos emocionales quedarían como resultado de esa alteración. Así, pues, se fue redefiniendo el término y se llegó a una propuesta de reducción de las características del autismo que definían un cuadro de extremo desinterés por las relaciones humanas e incapacidad para emplear el lenguaje con propósitos de comunicación, manifestación de un deseo obsesivo de mantener sin cambios las cosas, lo que da como resultado una marcada limitación en la variedad de las actividades espontáneas, fascinación por los objetos y algunas potencialidades cognitivas.

La década de los años setenta y las siguientes, presentan, quizás de

manera más clara, el autismo como un trastorno cognitivo y en segundo lugar como un trastorno emocional. Según diversos autores, se da una situación metodológica diferente si se comparan estudios sobre aspectos emocionales y estudios sobre aspectos cognitivos. Mientras en los estudios emocionales predomina la especulación basada en la clínica y una escasa investigación empírica, en el estudio de los trastornos cognitivos hay una investigación empírica importante y una escasa aportación clínica. Otro aspecto importante a destacar en este tipo de estudios es que, en alguno de ellos, se demuestra que hay un porcentaje alto de autistas con una capacidad intelectual baja, sobre todo si se revisan diferentes trabajos sobre la posible existencia de trastornos cognitivos. En síntesis, en el ámbito cognitivo se realizan muchos trabajos que a su vez presentan nuevos interrogantes que no son fáciles de responder y que no posibilitan la planificación de líneas de intervención educativa en el medio familiar y en el medio escolar: ¿cómo se originan y qué factores inciden en los déficits de la función simbólica?, ¿qué evolución se produce en los niños autistas que presentan alteraciones y trastornos graves del desarrollo desde los primeros años de vida?, ¿cómo interpretar los déficits de la comunicación y del lenguaje?, ¿cómo no confundir el autismo con otros trastornos?.

A lo largo de los años, se ha ido ampliando el concepto de EA al incluir en el mismo a ciertos trastornos generalizados del desarrollo que no se contemplaban en los primeros años de estudio de dicho espectro. Dicha ampliación ha contribuido a ubicar y clarificar definiciones y conceptos de los diferentes trastornos. De todas maneras, se reconoce que no se cuenta con una definición suficientemente precisa para cada uno de los diferentes trastornos. Por otra parte, la enumeración descriptiva de sus síntomas deja aún muchos problemas por resolver. Por lo tanto, no resulta fácil la tarea de definir los TEA, ya que, es un campo de estudio que está lleno de interrogantes. De manera generalizada, pues, se entiende por TEA al grupo de problemas y alteraciones en las que las destrezas y habilidades sociales, el desarrollo verbal y comunicativo y el repertorio de conductas habituales no se desarrollan de manera natural o se pierden en la infancia una vez que parecía que se habían adquirido; además, dichos trastornos afectan a muchas áreas evolutivas y se manifiestan en edades tempranas, lo que genera, en ocasiones, disfunciones permanentes.

En la década de los ochenta siguió la proliferación de conceptos y

planteamientos hasta llegar a la década de los noventa, donde se producen importantes aportaciones que contribuyen a la comprensión del autismo y que aportan infinidad de interpretaciones sobre el tema, haciendo muy compleja la comprensión del concepto y de la definición de los trastornos generalizados del desarrollo y de los TEA. Se ha comentado, en líneas anteriores, que sería ideal que se pudiera ver un alto grado de coincidencia en las definiciones y conceptos cuando se consultara la literatura y que se pudiera ver cómo los expertos comparten una visión generalizada sobre el mismo caso o casos, pero, ese ideal no se da y hay que seguir trabajando. Por otra parte, debería hacerse una observación en el sentido que, el que no se dé ese ideal y que se dé una situación aparentemente escandalosa, no es tan negativo si se sabe utilizar convenientemente esa situación, aunque, es evidente que el concepto de EA es excesivamente amplio para las necesidades actuales de investigación en cuanto a la etiología, el pronóstico y el tratamiento y sería ideal ponerse de acuerdo en qué son los TEA, cómo se detectan, qué límites tienen, qué cuadros clínicos presentan, qué importancia tiene la evaluación de necesidades, cómo es el mundo experiencial de las personas con TEA, cómo se puede acceder a ese mundo y cómo debe enfrentarse al problema.

Si bien en las primeras décadas de investigación se afirmaba que no se podían conocer las posibles causas de los TEA, quizás sean las dos últimas décadas del siglo XX y la primera década del siglo XXI, el período más prolífico en trabajos de investigación y, a la vez, el más variado. El citado período representa un interés muy acentuado por investigar los aspectos cognitivos y no tanto los afectivos y emocionales, a la vez que se ha ido produciendo cierto consenso en afirmar que esos graves trastornos del desarrollo son congénitos en la mayoría de casos.

En la actualidad, se hace difícil elaborar un concepto propio de EA y sería ideal acordar qué características ayudan en la comprensión del mismo. A veces, se habla de espectro autista y de trastorno del desarrollo como sinónimo, y se describe y se explican las características del espectro autista como una desviación, si se compara con un patrón supuestamente normal. Es cierto que dicha opción puede generar ambigüedad ya que el propio término, trastorno del desarrollo, es ambiguo y no tiene por qué usarse de manera exclusiva a la hora de la identificación de los trastornos. De todas maneras y para poder seguir avanzando en la comprensión de los TEA, podría convenirse que los TEA son trastornos

generalizados del desarrollo, de carácter irreversible, que se caracterizan por la inexistencia o una alteración muy grave de las relaciones interpersonales, la comunicación y la cognición y que tienen una dificultad añadida como es lo incierto del pronóstico y cómo las orientaciones en el tratamiento son difíciles de elaborar. Se puede intuir, por tanto, que una posible definición debería integrar una gran cantidad de términos que describen el EA de manera general, sin olvidar que no hay dos personas del espectro autista iguales. Así pues, lo difuso, lo oscuro, lo enigmático, lo disarmónico, la demencia, la disociación, la extravagancia, la alteración o la inactividad de la inteligencia, las estereotipias, la verborrea, los llantos, las risas, la discordancia, los manierismos, entre otros muchos, se podrían considerar adecuados a la hora de definir características del EA.

En definitiva, no debe olvidarse que los TEA representan una cierta gravedad, una irreversibilidad cierta, un carácter permanente y, a la vez, una gran predisposición a la regresión y que para ayudar a comprenderlos, quizás sea oportuno ofrecer una serie de características que orienten desde la detección de los problemas hasta la planificación de la intervención educativa.

En relación a las características que hablan de sintomatología y aspectos clínicos y que pueden ayudar a comprender los TEA, hay expertos que afirman que su trabajo en el ámbito del EA les ha servido para una cosa, aparentemente tan sencilla, como es entender lo que es o no es un TEA, y a la vez, aceptan que pueden ser conceptos que, probablemente, pueden ser muy especulativos para la gente que no ha visto nunca una persona con TEA.

Dichas características contemplan manifestaciones del ámbito intelectual como pueden ser una capacidad intelectual diversa, un retardo mental y posibles déficits de pensamiento de secuencias temporales. En relación a este ámbito, un concepto que puede ser de utilidad en la comprensión de los TEA, es el de la inflexibilidad cognitiva, es decir, en ciertos casos en los que se plantea una dificultad diagnóstica seria, la persona del EA, suele tener una inflexibilidad cognitiva, una inflexibilidad emocional, una necesidad de imponer alguna clase de orden al mundo, de estructurar el entorno por medios externos, por medios un poco artificiales o poco flexibles. Ese concepto de inflexibilidad puede permitir, muchas veces, resolver problemas de diferenciación que son complejos.

Es evidente que, en los TEA, los problemas más complejos, como las alteraciones del lenguaje se detectan y las alteraciones de la interacción están presentes. Lo que pasa es que todas las personas con TEA son muy peculiares y ese concepto de inflexibilidad de un mundo cognitivo, emocional, de interacción muy inflexible, y de una necesidad de imponer un orden muy riguroso, excesivamente inflexible al medio, puede ser un concepto vital. Ese puede ser un primer problema y un núcleo de estudio fundamental para los expertos.

Otro de los temas apasionantes del EA y que presenta muchas dudas, es el cuestionarse si la persona del EA es o no es deficiente en sentido standard, ¿qué significa que se hable de un trastorno profundo del desarrollo?, ¿cuáles son los rendimientos reales de esa persona?, es decir, ¿cuál es su funcionamiento? Esas cuestiones obedecen a la prudencia que debe tenerse a la hora de aceptar cifras y porcentajes en relación al cuadro de deficiencia asociada que se dan en el EA, ¿qué tipo de deficiencia es?, ¿es una deficiencia standard?, ¿es un autismo más una deficiencia?, ¿es un cuadro que da alteraciones de conducta producidas por un trastorno profundo del desarrollo de tipo peculiar? A todos esos interrogantes hay que intentar dar respuesta, aunque no de manera categórica, porque no está claro que los TEA y la deficiencia sean dos conceptos esencialmente distintos. Uno es el concepto que corresponde a la idea clásica de que el autismo sea una psicosis que se puede acompañar de deficiencia, y ahí se aprecian dos áreas distintas, por una parte, el conjunto de alteraciones emocionales, afectivas, de relación, de lenguaje y, por otra parte, una deficiencia asociada a todo eso. De todas maneras, todo eso son sugerencias para ayudar a dar respuesta a cuestiones que todavía no están resueltas y que es necesario discutir.

Por otra parte, son significativas las alteraciones del lenguaje, habla y comunicación que se producen, como puede ser la no intencionalidad comunicativa, la no funcionalidad, las alteraciones en la simbolización, alteraciones en los signos, incompetencia lingüística, mutismo selectivo, balbuceo, ecolalia, ecos exactos, expandidos y reducidos, eco inmediato, eco moderado, dificultades de articulación, escasez de vocabulario, neologismos, jerga lingüística, imperativos, alteraciones en el gesto, tono y ritmo, no correspondencia entre entonación y contenido. Además, son importantes en la esfera social actitudes de falta de interés de contactos sociales, falta de conducta anticipatoria, escaso interés por explorar el entorno, no imitación social, no uso significativo de

objetos, entorno estimular permanente, resistencia al cambio, soledad, auto y heteroagresiones, ausencia de juego. Y, ciertamente, es importante constatar problemas en el desarrollo, la edad y el curso de deterioro, las alteraciones frente a estímulos sensoriales, indiferencia, fascinación, angustia ante sonidos, estímulos visuales, dolor, frío, contexto físico, autocastigo. Ciertamente, en las personas del EA se dan dificultades de interacción, tanto en la competencia de relación con los demás como en la motivación a relacionarse con los demás. Hay que ser conscientes, se supone que mucha gente con experiencia en el ámbito del EA comparte dicha conciencia, de que (aunque es poco científico decirlo y muchos expertos estarían de acuerdo) se olfatea la interacción autista a pesar de que cueste describirla, es decir, se sabe que se está ante una persona del EA, pero resulta difícil describir efectivamente con síntomas objetivos, en qué consiste ese ser autista. Y ¿por qué se llega a esa conclusión?, quizás porque todo lo que se ha investigado sobre interacción, sobre los conocimientos que se tiene sobre la génesis de las capacidades de relación de la persona del EA, no son suficientes para entender cuáles son los mecanismos que están alterados. Es evidente, pues, que hacen falta criterios objetivos, para definir las alteraciones de la interacción que permitan convertir ese olfato en algo que sea más preciso, más específico, más cuantificable, más posible de ser sometido a un tipo de procedimiento científico.

A pesar de la posible falta de acuerdo entre profesionales y a las coincidencias o no de características comunes, si se comparan diferentes TEA, es necesario elaborar una definición que ayude en la organización de una acción educativa a desarrollar en el ámbito escolar. Además, no es posible seguir pensando que cualquier TEA es una alteración que sólo se manifiesta en la infancia. Debe considerarse que, todos los trastornos del desarrollo empiezan a manifestarse en la infancia que van evolucionando y lo que pretende la educación es ayudar a convivir con esa condición a lo largo del ciclo vital de las personas. Para ello, será necesario que los profesionales del ámbito educativo interpreten que esos trastornos del desarrollo no son un cliché inamovible. A través de la clínica del EA puede comprobarse cómo, a pesar de los evidentes trastornos de desarrollo, el habla, el lenguaje, la comunicación, la comprensión, la relación, etc, se dan, pero se dan en cuadros de evolución muy diferente en unos y otros casos y los cuadros son también diferentes en función de la edad de la persona.

3. A qué se deben los TEA y evaluación de necesidades educativas

La investigación sobre las causas de los TEA ha sido uno de los temas de estudio más controvertidos a lo largo de su historia. A partir de los años cuarenta y siguientes décadas del siglo pasado, los factores psicodinámicos, familiares, ambientales y sociales tuvieron un protagonismo importante a lo largo de los estudios que atribuían gran importancia a las características de conducta de los padres y al tipo de interacción que establecían con los hijos en la génesis de los TEA. En este sentido deben resaltarse los perjuicios y la influencia nefasta de dichas teorías a la hora de culpabilizar a los padres. Para paliar, en cierta manera, esa responsabilidad, se realizaron otros estudios que comparaban el comportamiento de los padres de niños autistas con los padres de niños de desarrollo normal y los resultados no evidenciaban diferencias significativas en cuanto a la educación de los hijos.

A partir de las últimas décadas del siglo XX, una gran cantidad de investigaciones realizadas apuntan, cada vez más, hacia la existencia de un substrato biológico como causa principal en la génesis de los TEA. De todas maneras, siendo prudentes, debería afirmarse que se desconoce una etiología concreta, que no ha sido identificada causa alguna con carácter exclusivo y que, por lo tanto, es conveniente aceptar que son muchas más las cosas que se ignoran que las que se saben.

Desde el ámbito de la educación, teniendo en cuenta las palabras anteriores, es necesario tener en cuenta que, cuando se investigue, no se tienda a generalizar los datos obtenidos del alumnado del EA de distintos niveles de desarrollo cognitivo. Por ejemplo, en el mundo cognitivo del alumnado del EA se le ha dado mucha importancia al problema de la hiperselectividad. Puede ocurrir que se dé una información sensorial en varias modalidades, por ejemplo golpecitos, ruidos y una luz que se encienda a la vez, y se le enseñe una respuesta operante, de manera que reciba un refuerzo y adquiera una respuesta. En esas condiciones, puede suceder que sólo responda verbalmente a un aspecto de ese estímulo. Es decir, que el control de su conducta esté relacionado con aspectos muy limitados del medio. Este dato, tiene una importancia terapéutica decisiva. Sin embargo, otras investigaciones demuestran que el grado de hiperselectividad en la persona autista depende de su grado de deficiencia y no de su autismo, de manera que el autista es igual de hiperselectivo que

el deficiente igualado y no es el autismo el que se relaciona con la hiperselectividad sino la deficiencia. Es evidente que las cuestiones anteriores plantean un problema de difícil respuesta, ¿la persona autista deficiente es autista y deficiente o es autista porque es deficiente en su desarrollo?, ¿el modo de desarrollo de un autista deficiente es tan peculiar, tan distinto a otros que justifica por sí mismo el grado de autismo?, o ¿hasta qué punto ambas cosas son relativamente independientes?

Sin menospreciar la importancia de las aportaciones de los estudios etiológicos de naturaleza psicológica y sin descartar, de manera rotunda, la naturaleza psico-génica del espectro autista, es evidente que, cada vez más, un mayor número de profesionales se va reafirmando en las teorías de carácter orgánico-biológico.

En la investigación neurobiológica sobre el espectro autista se ha podido constatar que, en ocasiones, se dan una serie de dificultades que hay que plantear como tema de reflexión para las personas que se dedican a ese campo y ser prudentes a la hora de interpretar resultados, sobre todo desde el ámbito educativo, ya que es un ámbito de investigación que no se conoce en profundidad. Dichas dificultades pueden ser, en primer lugar, los problemas metodológicos que pueden detectarse en algunas investigaciones, en segundo lugar, la carencia de conceptos neurobiológicos complejos para entender bien el espectro autista, por ejemplo, tener en cuenta cuáles son los fundamentos de la vida afectiva y emocional del alumnado del EA, ya a que no puede olvidarse que en el EA puede que no se dé sólo una deficiencia especial cognitiva, sino que contiene alteraciones afectivas y emocionales y, en tercer lugar, tener presente que no hay que tender a comprender de una manera mecanicista, a pensar en una sola causa. De todas maneras, a pesar de las dificultades comentadas, es conveniente considerar la importancia de los aspectos neurobiológicos en la naturaleza del espectro autista y en el posterior desarrollo neuropsicológico que, en muchos casos, ofrece un trastorno evidente en la regulación de la actividad y de las habilidades de estas personas. Ello no es más que demostración de las dificultades que se dan a la hora de explicar las complejidades de la condición de las personas con TEA.

En relación al ámbito de la cognición y el lenguaje del alumnado del EA debe precisarse que, se han realizado muchas investigaciones que han ignorado la importancia y la influencia de los factores neurobiológicos en el desarrollo y es necesario aumentar ese tipo de investigaciones.

Ejemplos claros son las investigaciones clásicas que, aunque ya antiguas en estos momentos, se siguen considerando esenciales en la comprensión del mundo cognitivo de las personas autistas y siguen planteando interrogantes en torno al tema. En definitiva, lo que demuestran esas investigaciones es que, en el EA, se da una dificultad de integración de la información de los distintos canales sensoriales, y una dificultad para abstraer las regularidades de las secuencias del medio, y ello, evidentemente, está relacionado con los fundamentos del lenguaje.

En personas autistas se dan menos dificultades en la percepción pura y simple de los estímulos, y se dan menos dificultades de coordinación motora. Por lo tanto es importante tener en cuenta que, para que se pueda adquirir un mundo de significados es necesario superar la limitación que impone el hecho de tener canales sensoriales distintos. Es decir, que si los mundos de los sentidos son mundos separados, no relacionables entre sí, no es posible adquirir significados, ya que no son informaciones que están en una modalidad sensorial determinada, sino que están almacenados en un formato supramodal, que implica previamente la capacidad de asociar y de transferir la información de distintos canales sensoriales.

La dificultad para adquirir significados en las personas autistas parece provenir del hecho de que, si bien son capaces de recibir información en un mismo canal sensorial, encuentran serias dificultades para relacionar información de distintos canales. Es sabido que los autistas hacen mejor encajes o rompecabezas que tareas de imitación, que son bastante hábiles en música pero no en el lenguaje, ¿qué diferencia unas tareas de otras?. En el encaje o en la música, por ejemplo, se tienen que asociar estímulos sensoriales de igual modalidad: visual con visual o auditivos entre sí; pero cuando la persona autista tiene que hacer eso tiene que transmitir una información visual a una modalidad cinestésica para poder dar una respuesta de imitación. En cambio, es evidente que en la imitación y en la base del lenguaje es necesaria la asociación y transferencia intermodal. Sin embargo, las investigaciones en que se basan estas ideas fundamentales en la comprensión del autista, son investigaciones hechas con personas autistas de niveles altos y son difíciles de generalizar a otros niveles.

En síntesis, en el ámbito de la investigación sobre los TEA, se puede convenir que es muy difícil afirmar que exista una causa específica que sea la responsable absoluta en la génesis de esos trastornos. Por otra par-

te, podría decirse que el apartado de posibles etiologías es el que genera más complejidad por la falta de claridad y la cantidad de confusiones y desacuerdos, debido a la gran cantidad de hipótesis planteadas y la gran variedad de factores que dan lugar a diferentes tipos de autismo, lo cual contribuye a aumentar la complejidad y la confusión, si se tiene en cuenta que, el ámbito del espectro autista, como entidad nosológica independiente, no es demasiado conocido en el mundo de la educación. La problemática que representa es ciertamente desconocida y como consecuencia no se presta una atención significativa y evidentemente el conocimiento científico con cierto rigor, la repercusión social en entornos escolares y sociales, las respuestas a las necesidades asistenciales y educativas y la existencia de programas en relación al mismo, se conocen de manera sesgada. Por lo tanto, teniendo presente el contenido anterior y sin perder de vista la necesidad de dar respuesta a las necesidades educativas de alumnado con TEA, la pregunta a la que ha urgido dar respuesta, a lo largo de hace casi setenta años, ha sido y sigue siendo ¿en qué términos educativos se pueden definir los TEA?

Ciertamente, la presencia de alumnado del EA autista en la escuela ordinaria ha sido poco significativa por la inexistencia o la dificultad de encontrar respuesta desde el medio escolar y por el desconocimiento de las características de ese alumnado, que ha generado cierto temor e inseguridad en los profesionales de la educación por la falta o escasez de ofertas de formación, tanto inicial como permanente, por parte de la administración y de las instituciones formadoras como la universidad.

Los profesionales de la educación deben considerar que enfrentarse al concepto de espectro autista no es tarea fácil si se tiene en cuenta que, toda la investigación sobre dicho espectro debe basarse en una definición adecuada de los cuadros de los diferentes trastornos y no siempre es así, ni la definición que dan distintos grupos de investigación sobre un mismo concepto es la misma.

En ocasiones, a la hora de analizar, valorar y emitir un pronóstico sobre las necesidades educativas de las personas con TEA, quizás sea más importante dedicar tiempo en concretar y evaluar las necesidades que orienten sobre los diferentes ámbitos y grados de afectación que el conocer la identidad o la verdadera naturaleza de los TEA. Para ello, desde el momento más precoz y a lo largo del ciclo vital de la persona, es muy importante detectar las características más significativas del trastorno, evaluarlas y fijar las áreas del comportamiento que interesa evaluar

con la finalidad de determinar niveles o grados de afectación y planificar la intervención educativa posterior. Para ello, deberán tenerse en cuenta las diferentes formas de presentación de los trastornos, la dificultad de evaluar con cierta fiabilidad y el momento de la detección y el cómo de la misma, sin ignorar la posible dificultad, incapacidad o falta de formación de los educadores y de las familias para detectar de manera temprana los problemas de cualquier trastorno del EA.

Todo ello remite a la necesidad, a la conveniencia y a la obligación de reconocer la importancia de realizar el análisis de necesidades, a través del trabajo de diferentes profesionales, desde una perspectiva interdisciplinar, muy necesaria, en el ámbito de los TEA por la compleja problemática que plantean. En primer lugar, los profesionales que intervienen en ese proceso deben tener bien claro que están frente a un síndrome de conducta y que hay que partir de una definición clara y objetiva de la conducta y, sobre todo, dejar claramente diferenciados los aspectos más descriptivos en los que se puede estar de acuerdo. En segundo lugar, los diferentes profesionales deben intervenir muy decisivamente en el proceso de la definición evolutiva de ese cuadro y pensar que ningún cuadro es ilógico desde el punto de vista evolutivo. El alumnado del EA puede que esté trastornado, que tenga un desarrollo disarmónico, absurdo, pero hay una profunda lógica evolutiva por debajo de ese desarrollo, y tanto las mediciones evolutivas como la conceptualización del modo de desarrollo peculiar que tenga, deben hacerse desde una perspectiva interdisciplinar. En definitiva, no se trata tanto de definir cuantitativamente las alteraciones, como de expresar el peculiar modo de organización que tiene esa evolución concreta y, por lo tanto, hay que indicar un conjunto de valoraciones con pruebas que se pueden aplicar y que pueden dar una información muy útil.

Debe quedar bien claro que la evaluación de necesidades es el primer paso de la intervención educativa y eso implica un análisis funcional. De todas maneras, debe exigirse que en una evaluación de TEA intervengan otros profesionales, porque no puede hacerse una evaluación, si antes no se ha hecho una detección de aspectos neurobiológicos, familiares, etc. Por ello debe exigirse la interdisciplinariedad ya que, el trabajo de valoración de necesidades no debe entenderse como una simple descripción de dificultades e incapacidades y sí como un proceso que define particularidades individuales de cada cual, valorando los diferentes entornos en los que se desarrolla el alumnado con TEA, escuela,

familia, comunidad y el tipo de relaciones que se establecen entre ellos, priorizando, siempre, la búsqueda e identificación de sus potencialidades para orientar el proceso de intervención.

Conviene recordar que el alumnado con TEA se desarrolla de manera disarmónica y presenta una evolución por debajo de su desarrollo y , tanto la evolución como la conceptualización del nivel de desarrollo, debe ser resultado de un proceso cuidadoso de valoración que se atenga a ciertas exigencias que, a veces, no se tienen en cuenta, cuando la evaluación se basa en apreciaciones globales.

En las dos últimas décadas se han podido detectar cambios, en relación a décadas más lejanas, en el apartado de la evaluación. Actualmente, una vez revisada una gran cantidad de fuentes documentales producidas, se hacen grandes esfuerzos por buscar y encontrar y utilizar un lenguaje lo más común posible que facilite también una terminología común .

En cuanto a la evaluación de necesidades existen, también, muchas más sombras que luces. Así por ejemplo, surgen dudas en la evaluación de las áreas afectadas, los grados de afectación, las áreas conservadas y potencialmente optimizables que permitan establecer estrategias de intervención, y cómo todo ello puede influir en el etiquetaje y en un posible determinismo en los posibles progresos de la persona con algún tipo de trastorno. También es conveniente afinar al máximo que la evaluación sea lo más adecuada posible para poder relacionarla con las áreas, contenidos y metodología correspondientes.

Es evidente que la experiencia clínica puede ayudar y ofrecer pautas para establecer evaluaciones y líneas de intervención educativa, sin olvidar que sabedores de todo esto, y aceptando que actualmente existe una ausencia de terminología universalmente aceptada y, por otra parte, una psicopatología muy compleja, la mayoría de profesionales deben seguir trabajando.

Las tentativas de evaluación del espectro autista, a través de tests tradicionales puede decirse que ha fracasado de manera reiterada, ya que se ha pretendido enmarcar el proceso en convencionalismos que no se ajustan a las características de estos niños.

En el momento de establecer una evaluación de necesidades se debe ser consciente de que se parte siempre de una realidad clínica que, desde el momento en que se manifiesta y hasta concluir el ciclo vital, es posible que evolucione de manera muy diferente y además tener en cuenta

que la revisión de diferentes estudios muestran que no se aprecian diferencias entre el alumnado del EA y el resto del alumnado sin problemas de desarrollo a lo largo del primer año de vida.

Habitualmente, el “diagnóstico tradicional” se ha desarrollado y se desarrolla por medio de técnicas psicométricas clásicas, tests y cuestionarios que pretenden evaluar, fundamentalmente, habilidades cognitivas y dimensiones de la personalidad y es muy importante tener cautela en la aplicación de los instrumentos psicométricos y en su aplicación, de manera que no se haga un uso poco riguroso de estrategias de evaluación y la consecuente dificultad de utilizar técnicas e instrumentos adecuados.

Debe procederse a una elección cuidadosa, de manera que el evaluador sea una persona conocida o próxima, eliminar tareas inaccesibles para el alumnado, de manera que se mantenga la atención, la flexibilidad, la adecuación, las características de los materiales, la combinación de la flexibilidad en la utilización de tiempos estructurados y no estructurados, capacidad de observar el tipo de relación que el niño establece con los objetos materiales, el tipo de relaciones personales que establece o no con los otros y utilizar métodos apropiados de comunicación. En cuanto a la relación de recursos de evaluación, además del conocimiento y dominio de las pruebas de aptitud y psicomotricidad, pruebas no verbales, escalas específicas, metodologías observacionales, escalas de observación conductual, escalas de valoración del autismo infantil, cuestionarios estandarizados de evaluación, perfiles psicoeducacionales, pruebas de desarrollo, exámenes psicomotores de la infancia, escalas de madurez, escalas de evaluación del lenguaje, etc, es necesario ser conscientes de la existencia y aplicación de tests no específicos de valoración del espectro autista y que se utilizan de manera poco rigurosa.

Desde una perspectiva educativa, debe tenerse en cuenta que, hay un componente psicológico que afecta al aspecto diferencial, que se produce una disarmonía evolutiva en las diferentes áreas de desarrollo y que debe realizarse un análisis funcional. En este sentido, no hay dudas de que la evaluación psicopedagógica juega un papel muy importante reconocido por gran cantidad de expertos. Así, puede verse cómo, desde los orígenes hasta la actualidad, se ha producido una gran cantidad de trabajos todos ellos de gran importancia, tanto desde el punto de vista de la evaluación psicopedagógica, como por el tipo de orientación que debería dársele a la intervención posterior. De entre los trabajos que

se centran principalmente en la evaluación de los TEA, se deberían tener en cuenta aquellos que, en relación a la metodología observacional, elaboran sistemas de observación de conducta, escalas de valoración o perfiles psicoeducativos o inventarios del espectro autista. Además, es importante destacar que lo primero que debe hacerse para valorar en el EA, es observar, luego ya vendrán las categorías para saber significados y lo que se puede hacer.

Es necesario tener en cuenta que, dentro de un análisis funcional es muy importante observar todo tipo de reacciones impredecibles del alumnado del EA. Por ejemplo, en el caso de conductas agresivas debe plantearse el problema de la intervención o no intervención ante esas situaciones, ante esas conductas, pero sobre todo para saber qué hacer y lo que hay que saber qué pasa antes, durante y después de la conducta problema, que desencadena la reacción posterior, qué respuestas obtiene del medio y las consecuencias. También, es conveniente conocer los índices diagnósticos que utiliza cada profesional y cada centro, las relaciones que se pueden establecer entre sintomatología y la valoración y las herramientas indispensables para empezar a interpretar datos.

Es evidente que el acierto en el establecimiento de un diagnóstico depende del conocimiento que se tenga sobre la alteración desde diferentes perspectivas. Es necesario, también, que la escuela disponga de un equipo de profesionales que pueda realizar la tarea de definir las dificultades que presentan los niños/as. Dicho equipo debería realizar la evaluación pertinente de manera global y, a la vez, concreta, siguiendo una serie de procesos tales como la elaboración de una evaluación psicopedagógica del alumno en la que conste el proceso de desarrollo general y describir qué capacidades es capaz de desarrollar y compatibilizarlo con sus competencias curriculares y sus estilos de aprendizaje, evaluar el contexto más inmediato desde la perspectiva familiar, escolar y comunitaria y a partir de la evaluación interna, determinar qué necesidades y apoyos son útiles de cara al futuro, teniendo en cuenta el funcionamiento actual, el entorno de desarrollo y los apoyos educativos necesarios.

Y todo ese proceso, ¿para qué? Para poder adaptar tanto los contenidos como los procedimientos de evaluación. ¿Qué importancia tiene ese proceso y ese historial? La importancia reside en el conocimiento que dicho historial proporciona sobre el funcionamiento actual del niño y que dará información sobre sus características generales y sobre as-

pectos esenciales en su educación como pueden ser las capacidades y habilidades relacionadas con los aspectos sensomotores, cognitivos, comunicativo-lingüísticos, afectivos y de equilibrio personal, la capacidad de relación interpersonal y la capacidad de interacción social.

A pesar de esta circunstancia es necesario ponerse de acuerdo para establecer una serie de criterios de evaluación que puedan, en su caso, ayudar a planificar estrategias de intervención posterior, en concreto, priorizar las áreas de especial significado en la intervención educativa.

Como conclusión a este apartado, es oportuno recordar que a lo largo de los años se ha podido constatar que, a pesar de que el espectro autista puede adoptar diferentes formas, la intervención educativa, independientemente de la forma, siempre dependerá, en cuanto a una posible eficacia, de una valoración que precise las diferentes capacidades, posibilidades y alteraciones del alumnado del EA. Además hay que tener en cuenta que la intervención, a su vez, estará condicionada por la concepción de espectro autista que se tenga.

4. A modo de conclusión: importancia del conocimiento de la prevalencia para organizar la respuesta educativa

En este apartado de conclusiones se puede convenir que, a pesar de los esfuerzos y trabajos científicos realizados por gran cantidad de expertos en el tema, todavía son muy numerosas las dudas y las incógnitas en torno a dicha problemática. Los TEA continúan siendo un reto para los profesionales del ámbito de la educación que pretenden influir, de manera positiva, en el desarrollo de ese alumnado.

Desde hace algunas décadas, existe la sensación de que se ha producido un incremento de alumnado con TEA y que éste podría relacionarse con un cambio en los patrones de referencia y en los criterios diagnósticos, así como con una mayor concienciación sobre las diferentes manifestaciones del comportamiento. Además, es difícil comparar resultados obtenidos por diferentes grupos de investigación, ya que es posible que partan de concepciones metodológicas diferentes. De toda la problemática anterior se deduce que algunos estudios epidemiológicos realizados sobre esta temática, muestran que los métodos para encontrar casos son muy variados y hacen difícil la generalización de resultados, de manera que, si en una primera época, algunos estudios indicaban una prevalen-

cia de 4/10.000, en la actualidad (se habla de 31/10.000) no es posible mantener dicha relación por razones de diferente naturaleza, entre algunas significativas, el hecho de que en los últimos años, las diferentes investigaciones han utilizado criterios más amplios. De todas maneras es prudente poner en duda los resultados de algunos estudios que afirman lo anterior y no hacer afirmaciones de manera imprudente.

Es cierto que la proliferación de teorías y enfoques de diversa naturaleza, así como la gran cantidad de puntos de vista sobre la definición, conceptos, criterios, sistemas de evaluación, valoración diagnóstica y las diferentes y complejas modalidades de intervención, en lugar de ayudar en la clarificación y en la delimitación de los distintos tipos y niveles existentes dentro de los trastornos del desarrollo, han generado, en muchas ocasiones, una gran confusión entre profanos, familias y educadores, como entre expertos de reconocido prestigio.

Para seguir ayudando en la clarificación del concepto sobre los TEA, es necesario realizar estudios de la población objeto de estudio que ayuden a describir la realidad existente en los diferentes contextos de investigación. Conviene ser muy escrupuloso en la definición de las variables más relevantes del problema, en el trazado de los mapas de incidencia y riesgo y en poner de manifiesto la realidad asistencial y educativa. De esa manera, es posible que se puedan desarrollar investigaciones más puntuales en torno a problemas más específicos como el lenguaje, la comunicación, los hábitos de autonomía, los comportamientos característicos, la adaptación e inserción social y laboral, etc.

Con el ánimo de disponer de más elementos de juicio a la hora de hablar del EA, y teniendo en cuenta lo referido anteriormente, sería prioritario realizar un amplio y exhaustivo estudio epidemiológico de la población de personas con graves trastornos en el desarrollo con la finalidad de establecer una aproximación de la realidad de dicha problemática en todos sus aspectos, generar investigaciones etiológicas y funcionales, a partir de los resultados obtenidos, posibilitar una planificación asistencial racional (educación, sanidad, bienestar social, trabajo) que responda realmente a las necesidades detectadas y así asegurar una adecuada utilización de los recursos existentes, programar racionalmente los nuevos recursos a implementar y determinar prioridades con criterios reales ante la limitación de recursos.

¿Cómo empezar a estudiar e interpretar la situación? En el ámbito de los TEA es habitual plantear una pregunta clave y de difícil respuesta

como es ¿cuántas personas hay diagnosticadas con un trastorno que se pueda relacionar con el espectro autista? La dificultad de la respuesta radica en que, si ya en los primeros años de estudio de la condición autista (década de los cuarenta), era difícil establecer la población afectada de autismo, actualmente es muy difícil establecer la población del espectro autista por la amplitud de conceptos y de términos que ha ido generando la investigación en este ámbito.

Debe tenerse en cuenta que en la mayoría de países desarrollados no se han realizado estudios epidemiológicos que faciliten datos a partir de los cuales se pueda concluir una cantidad más o menos aproximada de personas afectadas y que, a la vez, permita hacer predicciones bien fundamentadas y con cierto rigor en relación a su detección, valoración y educación. En algunos casos, en los países en que se han podido realizar algunos estudios epidemiológicos, en líneas generales, estos han sido difíciles de realizar, entre otras razones, porque son económicamente caros y han generado una problemática difícil de resolver y los resultados han sido poco funcionales por diferentes razones. ¿A qué se deben esas dificultades y cuáles son los problemas principales? Entre los más significativos podemos citar las grandes dificultades que se generan en el proceso diagnóstico y que pueden provocar que los diagnósticos se utilicen de distinta manera. A veces, a algunas personas se les aplica más de un criterio diagnóstico dentro del espectro autista e incluso los diagnósticos se registran de diferente manera. También, ante la inexistencia de un test específico (de naturaleza diversa, ya sea médica, psicopedagógica o neurobiológica) que dictamine que una persona presenta un trastorno del espectro autista, es posible que, en ocasiones, se utilice dicho término teniendo como referencia, únicamente, los criterios utilizados originariamente en la década de los años 40 y, en otras ocasiones, es posible que se incluyan a personas descritas como autistas según diversidad de criterios. Por otra parte, pueden producirse solapamientos entre los diferentes tipos, grupos o niveles y no se controla la amplitud de los sistemas de clasificación y es posible que, en el momento de aplicar criterios surjan dificultades para los profesionales que, en ocasiones, aunque utilicen un mismo sistema difieren en la aplicación de criterios.

¿Qué acciones deben desarrollarse? Es evidente que, desde el punto de vista de la administración, la investigación que desarrolla estudios epidemiológicos resulta costosa en función de los resultados y genera una necesidad de planificar de manera rigurosas acciones a desarrollar

en la atención del alumnado del EA, pero, es evidente que es necesario conocer la prevalencia si se quieren planificar y proporcionar servicios efectivos que den respuesta más o menos ajustada a las necesidades del alumnado del EA.

Es necesario que la administración conozca los resultados de los estudios sobre la incidencia de los trastornos del espectro autista en la población escolar, y que sea la principal interesada en la realización de dichos estudios. A la hora de concretar acciones, en un primer período sería necesario localizar y cuantificar la población de personas afectadas, conocer dónde y cómo han sido atendidos educativa y terapéuticamente, elaborar datos provisionales y de carácter evolutivo, constatar los criterios utilizados para la evaluación de necesidades y qué profesionales la han llevado a cabo y qué recursos se han utilizado para ello, determinar las necesidades asistenciales, fijar la diversificación competencial y de recursos provenientes de los diferentes ámbitos de la administración, proponer estrategias y recursos necesarios para optimizar la realidad asistencial, prever y anticipar la respuesta futura para la etapa posterior a la escuela de estas personas con graves afectaciones en su desarrollo. En un período posterior y en función de los resultados obtenidos en este primer y descriptivo estudio, se procederá a aplicar al alumnado con trastornos y a sus profesores y padres, instrumentos válidos y fiables para la valoración diagnóstica (utilizados en la mayor parte de estudios epidemiológicos sobre la problemática abordada) y para un estudio epidemiológico más depurado a partir de cuyos resultados se pueda inferir en la población, resultados relevantes acerca de la etiología, variables características, tipologías asistenciales, niveles de recuperación y de inserción social y laboral en la post-escolaridad, etc, definir la población a estudiar y los diferentes contextos), delimitar las fuentes de información: inspección educativa, aulas, centros de educación especial, centros de atención temprana, equipos de atención psicopedagógica, psiquiatras infantiles, atención primaria, centros de día, definir, elaborar y adaptar los instrumentos de recogida de datos en las distintas fases del proceso investigador.

Para desarrollar todas esas acciones deberán tenerse en cuenta una serie de criterios para la temporización del estudio como pueden ser, la fijación de la población inicial, la revisión de estudios epidemiológicos, la revisión histórica y actual, la fijación de criterios diagnósticos, la delimitación de fuentes de información, la elaboración de instrumentos, la

preparación de materiales, el envío de documentos a fuentes de información, la recepción de cuestionarios, el vaciado de cuestionarios, el procesamiento estadístico de los datos, el análisis de resultados y conclusiones y la elaboración del informe final.

¿Qué proceso seguir y qué participación será necesaria? En primer lugar será conveniente pedir información y elaborar un informe del área geográfica objeto de estudio respecto a las personas con posibles TEA y conocer las competencias y las actuaciones de las diferentes instituciones implicadas en el problema. En segundo lugar, será indispensable revisar y evaluar la información existente sobre el problema específico (en los diferentes aspectos de su educación) para poder especificar el enfoque que se le dará posteriormente. En tercer lugar, se procederá a la exploración y descripción del problema a partir de procesos de entrevista a personas cualificadas de las instituciones anteriores, y por último, se elaborará un informe que recoja los resultados obtenidos.

Este tipo de estudios requiere la sensibilización y colaboración de las instituciones, organizaciones y personas implicadas en este ámbito. Para ello será necesario remitir la información obtenida a las personas que participen en el proceso. Los resultados permitirán, en el futuro, realizar diseños técnicos precisos y ajustados a la realidad del alumnado del EA. Por ejemplo, permitirá plantear una serie de objetivos tales como, llegar a una descripción de las situaciones reales del alumnado en los diferentes contextos, estudiar las interpretaciones que generen diversos sectores educativos respecto al espectro autista, conocer las distribuciones de las situaciones en los diferentes contextos, a partir de una encuesta estadística representativa de la población, analizar y evaluar los programas y formas de intervención existentes y posibles sobre la problemática concreta del tema de la investigación, elaborar propuestas para orientar la acción en el sector estudiado, ofrecer vías de participación a las instituciones, organismos y personas interesadas en el conocimiento, análisis e intervención en la problemática estudiada.

Por último, es oportuno advertir que, antes de aceptar como ciertos algunos de los resultados de ciertas investigaciones, es necesario poner en duda toda una serie de cuestiones como puede ser el hecho de que en esos estudios no se incluyan otros trastornos generalizados del desarrollo y que ello suponga que no se cubra todo el espectro autista. Desde el punto de vista epidemiológico, los resultados deben ser fiables y rigurosos, producto de una investigación diseñada adecuadamente.

A lo largo de estas líneas, se ha intentado aportar reflexiones sobre la “eterna novedad” y la complejidad que representan los TEA y su educación. Evidentemente, la tarea no es fácil y es imprescindible disponer de una estructura técnica necesaria pero, no por ello, debe desistirse en el intento que permita encontrar nuevas vías de conocimiento que puedan dar respuestas específicas, desde la infancia y a lo largo de toda la vida.

Es evidente que la educación comprensiva e integradora no deja de ser un anhelo o un sueño que, a la vez, encuentra grandes dificultades de progresar en una sociedad que prima la competitividad y la insolidaridad. En definitiva se hace patente la dicotomía y el enfrentamiento o no coincidencia entre la educación teórica y la educación real. Se aprecia falta de sensibilidad por la problemática de las personas del EA en el sistema educativo, social y laboral. Es posible que un principio de solución sea el reconocer el estado de ignorancia compartida por muchos sobre el EA y considerar que la formación que reciben los profesionales no es precisamente la más idónea y que deberían hacerse los esfuerzos necesarios para modificar la formación de los profesionales en consonancia con la realidad.

En el siglo XXI debe tenderse a una educación de la diversidad que no perpetúe una cultura que siga estando marcada por la uniformidad y que cuide poco la diferencia. Debería tenderse a eliminar tendencias homogeneizadoras y promover, cada vez más, posturas más heterogéneas, dado que en los últimos tiempos se ha experimentado una cierta regresión (la situación sociopolítica seguro que algo ha tenido que ver en ello), sobre todo, en el caso de la educación de las personas del espectro autista.