**POLÍTICAS PÚBLICAS EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

**Autores:**

**\*Méndez Salazar Lucía del Rosario** *mendezsalazarlucy@gmail****.****com*

**\*Morales González Berenice** *berenice\_mg@yahoo.com*

**\*Ferra Torres Gerson Edgar** *gersonft@gmail.com*

***\*Institución: Benemérita Escuela Normal Veracruzana “Enrique C. Rébsamen”***

El presente trabajo nace de un interés del Cuerpo Académico Políticas Públicas y Evaluación Educativa (BENVECR-CA2) de la Benemérita Escuela Normal Veracruzana “Enrique C. Rébsamen”, en el marco del desarrollo de la Línea de Generación y Aplicación del Conocimiento (LGAC) Políticas Públicas, Evaluación Educativa y Gestión del Conocimiento. Dentro del ámbito de las políticas públicas la evaluación es un proceso sistemático mediante la cual se recopila información válida y confiable que apoye la toma de decisiones para la mejora de distintos ámbitos educativos; en este sentido, como Cuerpo Académico se busca abonar a la valoración de decisiones gubernamentales con respecto a la formación inicial de profesores de educación básica en y para un contexto diverso, plural capaz de responder a las diferentes necesidades educativas de todos los estudiantes.

Esta mirada desde las políticas públicas de inclusión educativa, pone de manifiesto la necesidad de atención de un grupo vulnerable, como lo son las personas con discapacidad, especialmente de aquellos con Trastornos del Espectro Autista (TEA), concebido como tal de manera reciente (DSM-V, 2013) dado su incremento como un trastorno con mayor incidencia infantil (Gómez Cotero,2015). El objetivo del presente escrito es abonar a la construcción de un marco de referencia que apoye la discusión desde la formación inicial docente sobre los vacíos y retos que se vislumbran en las políticas educativas y su concreción que redunde en una atención de calidad. Se partirá de la revisión de literatura internacional y nacional, asociada a la revisión de estudios de frontera que permiten concluir en la identificación de vetas de investigación en el ámbito de las políticas públicas en la atención a personas con TEA.

**Antecedentes**

De acuerdo al Informe Mundial sobre la Discapacidad que emitió la Organización Mundial de la Salud (2011), sobre la base de estimación para el 2010, entre 785 y 975 millones de personas de 15 años o más viven con alguna discapacidad y de esta cifra entre 110 y 190 millones de personas tienen dificultades significativas del funcionamiento. Al incluir a los niños se estima que más de 1000 millones de personas viven con discapacidad. En este informe se plantea como prioridad el que todos los países logren que los niños con discapacidad reciban una educación de buena calidad en entornos inclusivos, reconociendo el derecho de los niños a ser incluidos en los sistemas educativos y a recibir apoyo individual cuando sea necesario, con lo que pone de manifiesto la necesidad de realizar cambios sistémicos para que ningún niño quede excluido de las oportunidades educativas, por lo que es necesario contar con planes de estudio y métodos flexibles, ya que de lo contrario los niños con discapacidad quedan en peligro de exclusión. En cuanto a la formación de los docentes pone de manifiesto la necesidad de una mayor capacitación en educación básica y especial para poder dar respuesta educativa adecuada a todos los niños y responder a lo planteado en la Declaración de Salamanca.

En educación especial el grupo que corresponde a los TEA, en específico, hace referencia a un grupo de trastornos de reciente definición e investigación, que ha recibido a lo largo de la historia distintos nombres, en un inicio se creía que correspondía a un grupo de padecimientos psiquiátricos. Según Gargiulo (2015), el autismo aparece por primera vez en el Manual de Diagnóstico de Enfermedades Mentales (DSM) como categoría diagnóstica, en su tercera edición y desde 1980 el autismo se concibe como un trastorno generalizado del desarrollo, entendiéndose como un desorden de la niñez y no como un desorden psiquiátrico. Este término se ha mantenido en las otras versiones tanto del DSM como en la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10.

Actualmente en el DSM-V, publicado en el 2013, el autismo es concebido como un trastorno del neurodesarrollo que engloba varios trastornos dentro de lo que actualmente se conoce cómo TEA. Según Gargiulo (2015) y Rivière (1998), dentro de esta idea de espectro son considerados: el trastorno autista, el trastorno de Asperger, el trastorno generalizado del desarrollo y el trastorno desintegrativo de la infancia; estos desórdenes se incluyen en este espectro pues representan un continuo con mayor o menor grado de severidad, con énfasis en la comunicación social y en los intereses restringidos; de acuerdo al grado de severidad es que se plantea la existencia de apoyos con distintos tipos de intensidad.

En nuestro país como parte de las distintas reformas al nivel de Educación Básica y con el Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica, la reforma del Artículo 3° Constitucional y la promulgación de la Ley General de Educación, desde el año 1992 se vive una serie de reformas educativas, con la finalidad de fortalecer la equidad en la prestación de los servicios educativos y que todos los niños tengan oportunidad de acceder a la escuela, con ello dio inicio en nuestro país un proceso global de reorganización del Sistema Educativo Nacional, específicamente una reformulación de Planes y Programas de Estudios, impulsando la integración de niños con discapacidad con o sin necesidades educativas especiales a escuelas regulares quienes tradicionalmente habían sido atendidos por escuelas de educación especial.

La presencia en las aulas de esta población, como lo citan García Cedillo, et al., (2009), implicó un llamado de atención hacia el reconocimiento de las características particulares de cada uno de los alumnos, sus intereses y sus capacidades, se enfatizó la necesidad de realizar cambios importantes tanto en el personal de Educación Especial como en el de Educación Básica, y se propuso una forma de trabajo en equipo que promoviera el desarrollo integral de todos los alumnos, así como la necesidad de realizar cambios en las prácticas docentes y la capacitación del personal en el sector educativo.

Desde la implementación del Programa Nacional de Educación 2001 – 2006 se reconoció ya la necesidad de poner en marcha acciones para atender a la población con discapacidad, como es, la necesidad de establecer el marco regulatorio de los procesos de integración o inclusión educativa a todas las escuelas de Educación Básica en el país garantizando la disponibilidad de recursos de actualización y apoyos para el profesorado para asegurar la atención de niños que requirieran de Educación Especial.

De acuerdo al mismo programa, el 37% del personal académico que laboraba en Educación Especial, no contaba con la formación específica de especialista, esto aunado a la falta de claridad en la formación del licenciado en Educación Especial en las instituciones formadoras de maestros de 1985 a la fecha y a pesar de los intentos por actualizar al personal de Educación Especial, a través de cursos nacionales, seminarios y cursos generales de actualización, pone de manifiesto la necesidad de orientación y actualización tanto al sistema de Educación Especial como de Educación Básica.

**Definición del problema:**

Si bien se ha comentado las intenciones que a nivel federal se han tenido para realizar reformas educativas que promuevan, especialmente desde el año de 1992, la equidad en la prestación de los servicios educativos, y la integración de los niños y jóvenes con discapacidad con o sin necesidades educativas especiales a los centros de educación regular, ¿cuáles son las respuestas derivadas desde los mismos servicios de nuestro sistema educativo nacional? ¿cuál es el avance no sólo teórico que permite profundizar nuestra comprensión acerca de las personas con TEA, sino también metodológico que permita la mejora continua en los procesos de intervención educativa?

Esta revisión teórica desde las decisiones gubernamentales en torno a la atención de la población con discapacidad, y diferentes investigaciones de frontera permitirán alcanzar el objetivo del presente trabajo:

Abonar a la construcción de un marco de referencia que apoye la discusión desde la formación inicial docente sobre los vacíos y retos que se vislumbran en las políticas educativas y su concreción que coadyuve a una atención de calidad para las personas con TEA.

**Metodología:**

Para poder abonar en la construcción de este marco referencial, se realizó una revisión documental, primero a nivel internacional sobre las estadísticas de personas con discapacidad y las recomendaciones y políticas para su atención e inclusión y el trato a personas con TEA, para ello se buscó en organismos a nivel internacional como la OMS, la ONU, la OCDE. A nivel nacional fue necesario revisar las legislaciones vigentes, las políticas de reorganización del Sistema Educativo Nacional y lo que en materia de actualización del personal de Educación Básica se ha determinado por parte de la Secretaría de Educación, los diversos programas que a nivel de política nacional han emergido en el contexto de la integración educativa y la inclusión, se llevó a cabo una revisión de las estadísticas a nivel nacional de la atención educativa de las personas con discapacidad, en específico a aquellos que presentan TEA. Con la información recabada en bases de datos internacionales, nacionales y organismos gubernamentales, se llevó a cabo el análisis de la información sobre la situación actual en la atención a personas con TEA, lo cual arrojó las necesidades en su atención, de igual forma se detectaron los huecos a nivel de investigación en la atención a esta población, principalmente en cuanto al diseño de políticas públicas que den respuesta a los requerimientos de esta población.

**Retos identificados desde el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa (PNFEEIE)**

Este programa constituye una respuesta del estado federal para combatir la desigualdad educativa y favorecer a la población vulnerable del país; en éste se evidencian retos a atenderse. En lo que respecta a las Unidades de Servicio y Apoyo a la Escuela Regular (USAER) se menciona: diversidad de criterios en la selección de población a atender; asi como desconocimiento, en muchos casos, de estrategias didácticas específicas para responder a las necesidades del alumnado y de esta manera poder realizar adecuaciones curriculares y de acceso, orientar al profesorado de Educación Básica en los ajustes generales que debe de realizar en cuanto a la metodología en grupo.

Mientras que en los Centros de Atención Múltiple (CAM) este programa derivó

en otra realidad, debido a la reorientación de estos servicios, se propuso el trabajo con todas las discapacidades en un mismo grupo, desapareciendo las escuelas de Educación Especial por discapacidad con lo cual, se ha perdido de vista que muchos de los alumnos que asisten a estos servicios requieren de atención específica según su discapacidad, atención que sólo personal especializado puede ofrecerles. El artículo 41 de la Ley General de Educación señala: “Para quienes no logren la integración, la educación especial procurará la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios” (2015, p19), situación que debido a esta reorientación no se atiende en los CAM, dejando esta atención tan específica a instituciones privadas o ámbitos terapéuticos.

En el mismo PNFEEIE, se evidencia que los recursos financieros destinados son insuficientes para satisfacer las necesidades de los servicios de Educación Especial, tales como supervisión y visitas de asesoría, acciones de capacitación y actualización para maestros y adquisición de materiales y recursos tecnológicos para el trabajo con alumnos con discapacidad.

Bajo todo este contexto es que en nuestro país a raíz de la Alianza por la Calidad de la Educación y en consecuencia al seguimiento del PNFEEIE, se concluye que la integración educativa se ha entendido muchas veces como el hecho único de que los alumnos con discapacidad asistan a la escuela regular, sin que esto implique cambios en la planeación y organización de la escuela para asegurar su participación.

En las reglas de operación 2014 de la Secretaría de Educación Pública (SEP, 2013), al plantearse la inclusión educativa, se habla del proceso a través del cual la escuela busca generar los apoyos que se requieren para asegurar el logro educativo de todos los estudiantes que asistan a la escuela.

En el contexto actual en educación, según la guía para facilitar la inclusión de alumnos con discapacidad en escuelas que participan en el programa de escuelas de calidad (2010), la inclusión es un proceso en el que niños y jóvenes con necesidades educativas especiales, asociadas a discapacidad, aptitudes sobresalientes u otros factores, estudian en escuelas regulares, con los apoyos necesarios para que gocen de los propósitos generales de la educación, lo cual implica un cambio en la escuela en conjunto, beneficiando a la comunidad educativa en general, al suponer un cambio en cuanto a gestión y organización de la escuela, capacitación y actualización del personal docente, enriquecimiento de prácticas docentes y promoción de valores como la solidaridad y el respeto.

**Los retos *sentidos*: vetas de investigación en la formación inicial docente**

A pesar de que todas estas condiciones están propuestas por el gobierno federal, la realidad de las condiciones en las que funcionan los servicios de educación especial en los distintos estados son otras comprobando lo ya expuesto por el PNFEEIE desde el 2002, en específico en el trato hacia las personas con TEA, una falta de capacidad por parte de los maestros tanto de los servicios de Educación Especial, así como de Educación Básica, para poder determinar las necesidades de las personas con estos trastornos y dar una respuesta adecuada en el ámbito educativo, en parte, debido a una falta de conocimiento de los trastornos ya que durante la formación de los licenciados en Educación Especial, es realmente poco lo que se aborda sobre el tema, un bloque de una sola asignatura en cuatro años de formación; lo cual trae como consecuencia que egresen profesionales con muy poco conocimiento, profesionales que se supone tendrán la capacidad de orientar al profesor de educación básica que integrará o incluirá al niño con TEA a su salón de clases junto los demás niños.

Nuestro país requiere de investigación en el campo de educación especial, concretamente en lo que se refiere a los TEA, existe un vacío importante en la literatura, según la revisión de los estados del conocimiento del Consejo Mexicano de Investigación Educativa, concretamente en Aprendizaje y desarrollo, coordinado por Agüero (2013), Acle-Tomasini menciona que en nuestro país de acuerdo al PNFEEIE durante el ciclo escolar 2010-2011 la incidencia de estos trastornos equivalía al 3.34% de la población que se atiende con discapacidad en nuestro país y sólo se han encontrado dos investigaciones que se refieren a este tema de 2002 a la fecha: una tesis de licenciatura que se titula *Cuidadores primarios informales del niño con autismo. Efectos en la Educación y calidad de vida*, elaborada por Barrera (2013) y un artículo de la Revista Científica Electrónica de Psicología, titulado *Integración de los padres al manejo conductual de sus hijos autistas* publicado por García, Alvarado y Bautista (2005).

Dentro de las causas que Acle-Tomasini (2013) presenta del porqué existen tan pocas investigaciones en nuestro país encuentra la falta de diagnóstico preciso de las distintas categorías del TEA y que los padres acuden a recibir atención educativa a instancias privadas más que públicas pues encuentran en las primeras mejor respuesta educativa. Lo que se observa es el vacío existente en el trabajo con los TEA en nuestro país y en particular investigaciones encaminadas a brindar una mayor comprensión del trabajo a nivel educativo, familiar y de orientación a maestros aportando al conocimiento de las dificultades existentes en esta población y así poder contribuir al entendimiento de la problemática.

De acuerdo a un informe presentado por la Secretaría de Educación Pública, sobre las cifras de prestación de servicios educativos en el país, en el ciclo escolar 2009-2010 eran atendidos un total de 418 682 niños y jóvenes en los servicios de educación especial en el país, de los cuales, sólo se conoce el dato de que en 1996 se atendían 597 niños con autismo, sin tener cifra oficial de 1997 al 2009. En el mismo informe pero del ciclo escolar 2010-2011, las cifras en cuanto a niños y jóvenes atendidos por servicios de educación especial se elevó a 485 167 beneficiados, sin embargo las cifras de personas con autismo continúan sin presentar datos. Para el ciclo escolar 2011-2012 según las cifras de la Secretaría de Educación Pública, fueron atendidos 501 387 niños y jóvenes en servicios de Educación Especial y los datos de personas con autismo siguen sin presentarse por separado por una leyenda que explica que desde 1998, deben de ser registrados como población atendida sin discapacidad, lo cual deja sin datos exactos a nivel nacional sobre la población que se atiende con TEA y muestra la falta de claridad al respecto en su clasificación, diagnóstico y por lo tanto intervención educativa.

De acuerdo al informe presentado por el PNFEEIE del ciclo escolar 2010-2011, un total de 4724 alumnos con Trastorno Generalizado del Desarrollo era atendidos por los servicios de Educación Especial, estos datos riñen con las estadísticas presentadas por la Secretaría de Educación Pública sobre la prestación de servicios educativos.

Según Amalia Gómez Cotero (abril, 2015) , investigadora y psicoterapeuta del Centro Interdisciplinario de Ciencias de la Salud del Instituto Politécnico Nacional, en México existen alrededor de 40 mil niños con autismo y cada año se diagnostican al menos 6 mil más, lo que sitúa este trastorno con mayor incidencia en la niñez que el cáncer, diabetes y el SIDA.

**Conclusión**

Como se puede ver en los distintos estudios tanto a nivel educativo como a nivel de salud, la atención adecuada a las personas con TEA es un problema serio que requiere realizar investigaciones que aporten al mejor entendimiento de la problemática para mejorar su calidad de vida y de sus familias, la creación de políticas públicas que puedan beneficiar a este grupo y orientar a maestros en servicio del sector de educación básica, de manera muy específica a aquellos que laboran en las USAER y los CAM, padres de familia y personas interesadas en el ámbito del TEA, desarrollando metodologías específicas de estrategias de intervención en edades escolares para personas con TEA. De igual forma en el contexto de las reformas educativas a las Escuelas Normales, debe ser un marco de referencia para la discusión existente sobre la formación de Licenciados en Educación Especial.

**Referencias bibliográficas:**

AcleTomasini, G. (2013) Investigación en Educación Especial (2002-2011): Logros y desafíos. En: De Agüero-Servín, M. (Coord.) *Aprendizaje y Desarrollo 2001-2011.* (pp.21-109). México: Consejo Mexicano de Investigación Educativa-ANUIES. ISBN ANUIES 978-607-078-2, ISBN COMIE 978-607-7923-10-7.

CIE-10 (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento*. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Organización Mundial de la Salud. Madrid.

DSM-IV-TR: *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. (2002) MASSON, S.A., Barcelona.

García Cedillo, et al., (2009) *La integración educativa en el aula regular, principios, finalidades y estrategias*. Secretaría de Educación Pública, México.

Gargulio R., (2015), *Special Education in contemporary society,* quinta edición, Ediciones SAGE, Estados Unidos de América.

Gómez, A. (2015). Genes relacionados con el autismo. En la Jornada en línea, fecha de consulta Abril, 2015. <http://www.jornada.unam.mx/ultimas/2015/04/02/ipn-investiga-genes-> relacionados-con-el-autismo-1785.html

*Informe Mundial sobre la Discapacidad*, (2011). Organización Mundial de la Salud. Banco Mundial.

SEP (2010). *Principales cifras ciclo escolar 2009-2010*. Secretaría de Educación Pública. México

SEP (2011). *Principales cifras ciclo escolar 2010-2011*. Secretaría de Educación Pública. México.

SEP (2012). *Principales cifras ciclo escolar 2011-2012*. Secretaría de Educación Pública. México.

SEP (2012). *Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa*, Secretaría de Educación Pública, México.

Riviere, A. (1998) *Evaluación y alteraciones de las funciones psicológicas en autismo infantil*. Madrid: CIDE: