

Entrevista

Hablemos sobre el autismo

Para conmemorar el Día Mundial sobre la Concienciación del Autismo, la Dra. Viviana Carazo Vargas, docente de la sección de Educación Especial de la Escuela de Orientación y Educación Especial, profundizó sobre algunos aspectos de esta condición del desarrollo.

2 ABR 2023 Salud



Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) aproximadamente uno de cada 100 niños en el mundo tiene autismo. El 2 de abril de cada año se conmemora el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo con el objetivo de visibilizar este tema y hacer conciencia sobre lo que falta por hacer para asegurar la integración social de las personas con autismo.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) aproximadamente **uno de cada 100 niños en el mundo tiene autismo**. Y aunque cada vez hay más conciencia sobre esta condición del desarrollo, aún existe desconocimiento y se siguen reproduciendo mitos acerca de las personas con trastorno del espectro autista (TEA).

La Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU) declaró el **2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo** con el fin de dar visibilidad a esta condición y luchar por la integración social de las personas con autismo.

Además, es fundamental reconocer la importancia que tienen la colaboración comunitaria y social para lograr mayor accesibilidad, inclusividad y apoyo.

La Dra. Viviana Carazo Vargas, docente de la sección de Educación Especial de la Escuela de Orientación y Educación Especial habló acerca de aspectos generales, el acompañamiento en educativo y los retos que enfrenta el país en esta materia.

-¿Qué es el trastorno del espectro autista?

-Viviana Carazo Vargas (VCV): Es una condición del desarrollo que incide en múltiples áreas. En el área de comportamiento y conducta, de comunicación y lenguaje y de interacción social, que podríamos entender también que hace que la persona procese la información de manera distinta, entienda y perciba el mundo de manera diferente a lo que lo hacemos el resto de la gente, y permea todas las áreas del desarrollo. Es importante enfatizar en el hecho de que es una condición, no es una enfermedad, pues en algunos lugares generalmente lo clasifican como trastorno del espectro autista, pero la palabra trastorno es todavía como muy médica y no sé si estigmatizante, entonces uno prefiere mejor decir que es una condición del desarrollo.

-¿Cuáles son algunas señales de que una persona tiene esta condición?

-VCV: Las señales se suelen ubicar alrededor de esas tres áreas: de lenguaje y comunicación, de interacción social y de conducta. En el área de conducta, por ejemplo, hay intereses restrictivos que se llaman, intereses muy enfatizados en un área o en un contenido, y entonces domina mucha información sobre ese contenido. O pueden ser también intereses sobre sensaciones, movimientos repetitivos, estereotipados, dificultad para comprender los cambios, para adaptarse a los cambios de rutina, o a los cambios del entorno, como para anticipar y saber qué es lo que va a venir. Todos tenemos como esa imagen mental de qué es lo que voy a hacer a lo largo del día, mañana, el fin de semana, pero esa planificación que vamos haciendo en nuestra memoria, así como prospectivamente, en las personas con TEA funciona distinto. Es más como en el aquí y el ahora. Generalmente se hace con apoyos visuales de algo que ilustre, para dónde voy, qué es lo que voy a hacer ahí, con quienes voy a encontrarme. Porque si no los niveles de ansiedad y estrés aumentan muchísimo.

En el área de comunicación y lenguaje tenemos un amplio espectro, desde ausencia del lenguaje verbal y que por lo tanto se necesita el apoyo del uso de métodos alternativos o aumentativos de comunicación, hasta personas que si tienen un amplio lenguaje verbal, pero que presentan retos en entender el significado de las palabras, sobre todo los dobles significados de los dichos, de los refranes, de las bromas. Eso de entender cuando alguien me está diciendo una cosa, pero quiere darme a entender otra.

Y en el área social también tenemos un amplio espectro, desde poco, mínimo o ningún interés en el establecimiento de interacciones con las personas, porque no se identifica al otro como alguien que me pueda satisfacer, o que el establecer una relación con ese otro pueda ser placentero de alguna manera. Y hasta el otro extremo en que ubicaríamos, por ejemplo, personas que sí quieren establecer amistades, pero que se les dificulta cómo

iniciar o mantener una conversación o cómo cerrar esa conversación, o que por las mismas características de comunicación, son hiper sinceros, Y entonces al rato, lo que dice, tal vez no era ni el momento, ni a la persona, o ni la forma en que debía de haberlo dicho, y eso dificulta el establecimiento de amistades, etcétera.

-¿Cuando hay sospecha de que una persona tiene TEA ¿A qué especialistas hay que recurrir para obtener un diagnóstico?

-VCV: Dentro del sistema de salud de la Caja Costarricense del Seguro Social, habría que solicitar una referencia en el Ebais, a la Unidad de Desarrollo del Hospital Nacional de Niños, que es donde se hacen esas evaluaciones. Dentro del Ministerio de Educación también tenemos los servicios de apoyo de cero a seis años, que es un programa que proporciona apoyos dentro de un centro educativo cercano a la comunidad, para facilitar estimulación temprana, y que se cuenta con docentes especialistas en trastornos emocionales y de conducta, que dan seguimiento a ese niño o niña desde que llega al servicio, hasta que pasa a primaria y a formar parte de otros servicios de apoyo.

-¿Cuáles son los mitos que existen en la sociedad sobre las personas con TEA?

-VCV: Yo diría que uno de los más comunes que uno escucha es que tienen su propio mundo o que viven en su mundo. Y no. Todos compartimos el mismo mundo y lo que hay que entender es que hay personas que ven las cosas desde una forma distinta, que no necesariamente esa forma está mal, pero que es diferente y que nos demanda un ajuste de las dos partes, del resto de la sociedad para entender esa forma de ser, de comunicarse, de comportarse, de interactuar, y dar los apoyos para que podamos todos beneficiarnos de las mismas oportunidades.

Otro mito podría ser el decir que no les interesa relacionarse con los demás. Que ahí igual tenemos un amplio espectro. Hay niños, jóvenes o adultos que, estableciendo una o dos amistades cercanas, viven perfectamente bien. Como a otros que no les interesa realmente del todo. Pero tenemos una amplísima diversidad, que existe en todas las personas, entonces podemos ir desde esos extremos, hasta otras personas que realmente quieren tener amigos y sufren y se esfuerzan por establecer amistades. Entonces, el decir que siempre una persona con TEA va a tener estas características, sería como brincarse toda esa diversidad que está agrupada en este momento bajo ese nombre de trastorno del espectro autista.

También eso de que no tienen sentimientos o que no demuestran amor o cariño, porque de igual manera existe un amplio espectro, pero generalmente con las personas familiares y que el niño, el joven o el adulto se sienta tranquilo con mamá o con papá o con las personas que le acompañan la mayor parte del tiempo, se establecen esos vínculos. No siempre las expresiones de cariño son a las que estamos acostumbrados. Sí hay amor, hay agrado, hay desagrado, hay gustos, hay preferencias, como en cualquier otro ser humano.

-¿Qué recomendaciones se lo podrían presentar a los padres o familiares para apoyar y mejorar la calidad de vida de las personas con TEA?

-VCV: Primero, centrarse en ese familiar y poner a la persona por encima de esa etiqueta diagnóstica, porque el TEA, de nuevo, es un espectro muy amplio, muy indefinido y también bastante cuestionable desde el punto de vista de criterios diagnósticos. Entonces el diagnóstico en sí mismo, no me va a decir qué es lo que tengo que hacer. Me va a dar tal vez algunas pautas de que esa persona va a necesitar apoyos en lenguaje y comunicación, en conducta e interacción social, pero ya cómo le apoyo, por ejemplo, en el área de conducta, eso lo voy a entender solo conociendo a profundidad a esa persona. ¿Cómo le apoyo en el área de comunicación y lenguaje? A partir del conocimiento, del perfil de esa persona.

Entonces el trabajo en equipo entre la familia y los profesionales que le apoyan es fundamental.

-Y en el ámbito educativo ¿Cuál debe ser el abordaje familiar para enfrentar esta etapa y la inclusión en el espacio educativo?

-VCV: Ahí tenemos un ideal y la realidad. Lo ideal sería ese trabajo conjunto con los docentes. El apoyo y la comunicación de la familia de cualquier cosa que esté sucediendo, de lo que ellos han visto que sí funciona para que la persona se sienta más tranquila, para que aprenda. Sí la persona está en la escuela o en el colegio, el cómo estudia, cómo veo yo como familiar que se le facilitan las cosas y el mantener esa comunicación constante con las personas docentes. Sobre todo, yo creo que las recomendaciones van hacia las personas docentes, porque las familias generalmente están muy angustiadas, muy deseosas de trabajar y de orientar, pero a veces el docente toma un rol muy vertical, de que yo soy el que sé y usted es el que me tiene que hacer caso, y no se hace ese trabajo conjunto, que si es importantísimo.

Informarse, leer, ver si se está presentando alguna situación, entonces buscar ayuda si no sabemos cómo. Pero yo diría que se relaciona mucho con lo anterior, de poner primero a ese estudiante, a esa persona encima del diagnóstico, saber que no todo su comportamiento, no todo lo que hace o deja de hacer, obedece a ese diagnóstico.

-¿Cuál debe ser el rol del educador y del sistema educativo para garantizar una educación inclusiva de verdad?

-VCV: Yo trabajé casi 10 años en una escuela de educación especial con personas con este tipo de diagnóstico y uno conoce con la experiencia que aprender, por ejemplo, a jugar con otros niños, se aprende jugando con otros niños. Aprender a hacer fila y esperar turnos, se aprende cuando me veo obligado a hacer fila y esperar turno. Es decir, que el vivir las experiencias que son comunes y usuales en cada momento de la edad, esa es la clave para que esta persona con el diagnóstico que sea, pueda aprovechar al máximo su potencial de desarrollo.

El que el ambiente educativo pueda identificar cuáles barreras está presentando para que esta persona pueda acceder a su proceso de aprendizaje. Si resulta que el entorno no entiende cómo se comunica esta persona bueno, entonces hay que trabajar ahí. Si estamos dando las clases con una metodología o con estrategias predominantemente auditivas y resulta que esta persona se beneficia más de apoyos visuales, o tal vez estamos haciéndolo mucho en base a fotocopias y libros y esta persona necesita más dinamismo y juegos para para asimilar esa información.

Ese conocimiento de la persona es fundamental para entonces preguntarse qué se puede hacer para hacerla participe y eliminar todas esas barreras, es un elemento clave. Y tener clarísimo que es precisamente la inclusión, ese vivir lo que es común a cada grupo de edad en su comunidad, su familia, en la escuela, etcétera, lo que sí garantiza que cada persona va a tener las máximas oportunidades para desarrollar su capacidad.

-¿Cuáles son los retos que enfrenta el país en este tema?

-VCV: Yo creo que ahí casi que uno lo ampliaría, porque no son solo retos país, sino que son retos mundiales.

Al principio, antes del 2013 que se trajera la categoría diagnóstica de trastorno de espectro autista, se hablaba de trastornos generalizados del desarrollo y dentro de esa categoría estaba el síndrome de Autismo y el síndrome de Asperger, por ejemplo. Con el DSM 5, el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría, en esa última edición del 2013 dijeron esta división ya no existe.

Entonces la investigación se ha dificultado muchísimo porque los criterios diagnósticos son muy ambiguos. Como mencioné, van de personas no verbales y que tienen cero interacción con el ambiente, hasta personas que tienen un lenguaje muy enriquecido y un uso muy sofisticado de las palabras y que quieren hacer amigos, pero se les dificulta. Por lo que realizar investigación en base a criterios diagnósticos tan ambiguos es muy difícil.

Contar con estadísticas claras para servicios médicos, de apoyo educativo o de apoyo de otro tipo, es también un reto impresionante porque a quién metemos dentro del TEA y a quién sacamos y en base a qué. Ese es un diagnóstico que se viene haciendo de forma clínica, que se basa nada más en lo que el profesional observa, en la experiencia que tenga para observar ese tipo de conductas y en los instrumentos o en las formas que usen el diagnóstico, lo que es todo un reto.

A veces la misma sobre información que hay por ejemplo en internet, donde hay cualquier cantidad de datos muy valiosos y otros que lo que hacen es confundir a las familias y a los profesionales también.

El mayor reto a nivel de Costa Rica, no se restringe al TEA sino a entender y valorar esas diferencias individuales. Sea el TEA, sea Trisomía 21, o sea una persona sorda o con cualquier otro tipo de características, entender que esa diversidad es parte de la sociedad y que no tenemos que estar necesariamente haciendo subgrupos y discriminando y segregando, sino que es entender a cada uno y ofrecerle a cada uno las oportunidades y derribar las barreras que cada quien necesita para participar de todo lo que le correspondería.

-Como sociedad, ¿qué debemos hacer y cambiar para esa real inclusión de las personas?

-VCV: Ver a la persona antes que el diagnóstico, conocer a la persona. No necesariamente centrarme solo en la información que vaya a encontrar sobre el diagnóstico. Tratar de que el temor y el miedo, que son producto del desconocimiento, no sea lo que domine. Si no conozco sobre algo, busco, leo, pregunto, aclaro dudas para no responder desde prejuicios o desde mitos o desde ideas preconcebidas, que lo que van a hacer es excluir a esta persona, o limitarle sus posibilidades de participación.

-¿Cuál es el trabajo que se realiza desde la Escuela de orientación y Educación Especial de la UCR para formar profesionales especialistas en este tema?

-VCV: En este momento estamos arrancando con una generación más de la licenciatura en Educación Especial, con énfasis en la educación de personas con trastornos emocionales y de conducta, que precisamente trata de disminuir una de esas grandes necesidades país en la formación, al contar con profesionales que tengan amplio conocimiento en el tema. El TEA es abordado en bachillerato, pero ahora en este énfasis de licenciatura, con muchísima amplitud. Las personas estudiantes se forman para atender necesidades en las áreas de comunicación aumentativa y alternativa, en el área de estrategias de manejo y modificación de conducta, tienen una formación muy sólida, lo mismo que para la enseñanza y reforzamiento de habilidades sociales. Y podría afirmar que tanto las generaciones que ya han salido de esta licenciatura, como ésta que está iniciando ahorita, es un aporte de calidad al país. Además, los proyectos del INIE o en los cursos de formación continua, se procura, respondiendo a las demandas, incluir este tipo de temas tanto para estudiantes activos como para personas graduadas o para profesionales en ejercicio.

-¿Cuál es la importancia de hablar y hacer conciencia sobre este tema?

-VCV: A veces, todos somos muy conscientes de que todos somos diferentes y que no hay una persona igual a la otra. Pero en ocasiones se hace necesario visibilizar esas diferencias. Además de informar para disminuir el desconocimiento, los mitos, la segregación y los prejuicios que se derivan de ese desconocimiento es un aspecto clave.



[Andrea Marín Castro](#)

Periodista, Oficina de Divulgación e Información

Áreas de cobertura: administración universitaria y artes

andrea.marincastro@ucr.ac.cr

Etiquetas: [autismo](#), [entrevista](#), [viviana carazo vargas](#).