



Bases para la construcción de una política pública para la atención del trastorno del espectro autista en
Colombia.

DAVID GÓMEZ MORENO

Trabajo de grado

Asesor

Juan Guillermo Vieira Silva

UNIVERSIDAD EAFIT
ESCUELA DE FINANZAS, ECONOMÍA Y GOBIERNO
MAESTRÍA EN GOBIERNO Y POLÍTICAS PÚBLICAS
MEDELLÍN
2024

Agradecimiento

A mis padres, que me han dado todo.

A Federico, Jose, Laura, Daniel, Diego, Gabriela, Mariana y a todo Leal, por el cariño, la compañía y los ánimos.

Y a mis familiares, que siempre estuvieron pendientes de mí.

Bases para la construcción de una política pública para la atención del trastorno del espectro autista en Colombia.

Contenido

RESUMEN EJECUTIVO.....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
Definición:	4
Panorama de Políticas Públicas	7
Planteamiento del Problema.....	8
Problemas de la comunidad con TEA.....	8
Retos para las familias con hijos con TEA.....	10
Impacto social: El estigma, los costos, y las implicaciones sociales.....	11
Alternativas de Política Pública	12
Prácticas Internacionales	12
Opciones alternativas.....	21
Intervención temprana: ¿Por qué es importante empezar con la atención lo antes posible?	22
Educación: ¿Qué estrategias adoptar?	24
Empleo: ¿Cómo podemos fomentar el empleo en la comunidad con TEA?	25
Salud: ¿Cómo se garantiza el acceso a la salud de la comunidad con TEA?	26
Servicios sociales para las familias.....	27
Análisis de Política.....	29
Análisis de partes interesadas	29
Evaluación y Viabilidad.....	32
Conclusiones.....	33
Referencias y Bibliografía	35

RESUMEN EJECUTIVO

La presente propuesta pretende ofrecer un conjunto de bases para la construcción de una política pública para la atención del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Colombia. Nace desde la necesidad de garantizar los derechos fundamentales de salud y educación a una población vulnerable con cada vez mayor índice de prevalencia y que, en el país, usando estimados conservadores, puede tener más de un millón de individuos.

La brecha se encuentra en que, aunque hay quien afirme que ya se cuentan con herramientas legales y políticas suficientes, la experiencia de las personas con TEA y de sus familias tiende a demostrar lo contrario, es decir, el sistema no sólo no protege, sino que activamente discrimina a las personas con trastorno del espectro autista, impidiéndoles algunas acomodaciones que garantizarían que la condición fuese más llevadera.

Del mismo modo, la propuesta observa las experiencias de otros países, incluyendo Estados Unidos, España, y Nueva Zelanda; con tres enfoques diferentes, que pretenden atender las necesidades de la comunidad de maneras distintas, cada cuál más adaptada a su entorno.

Ante la perspectiva de la viabilidad de la presentación y ejecución de una política pública holística que atienda las personas con TEA y su entorno, las proteja e integre, es importante recordar que las tasas de detección y diagnóstico a nivel global están en aumento, y que si bien es cierto los estimados conservadores hablan de un millón de personas con TEA en Colombia, un estimado más reciente arroja cifras de hasta uno y medio, lo que genera viabilidad suficiente para que sea tenido en cuenta en la agenda pública y política.

Finalmente, se entregan propuestas para la atención de los diferentes problemas identificados mediante la revisión de literatura y la conversación con la comunidad TEA.

INTRODUCCIÓN

Definición:

El Trastorno del Espectro Autista, TEA, es de acuerdo con el Acuerdo Distrital 098 de 2023 del Concejo de Medellín, “una condición asociada al neurodesarrollo. Esto implica que las personas perciben los estímulos sensoriales con más o con menos intensidad. Lo que implica que en las actividades cotidianas tengan una participación y desempeño único. Por lo tanto, requieren ser comprendidos y orientados por expertos en Neurodesarrollo e Integración Sensorial, sueño y/o alimentación”(p3).

Por su parte, el (DSM-5), Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (2014), el manual de psicología más completo y reconocido en su área, define el autismo como “Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos. La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades”(p28-33).

Finalmente, la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización de las Naciones Unidas (Organización Mundial de la Salud), lo define de la siguiente manera: “Se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles”.

Es importante aclarar que se habla de un espectro en tanto el DSM-V tiene tres clasificaciones según la sintomatología y características presentadas, siendo el grado 1 “Necesita ayuda”, el 2 “Necesita ayuda notable” y el 3 “Necesita ayuda muy notable”. Las siguientes son las características recogidas en el DSM-V

“Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente:

- Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones, o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

- Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y comunicación no verbal.

- Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades

Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos:

- Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (P.ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas)

- Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (P.ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

- Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (P.ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

- Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p.ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Los síntomas han de estar presente en las primeras fases del período de desarrollo (pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las cargas limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral, u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

(...)

Nota: A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger, o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro autista.

De acuerdo a las cifras del Centre for Disease Control (CDC) (Centro de control para las enfermedades) de Estados Unidos, aproximadamente un 3% de la población presenta trastorno del espectro autista, con la cifra siendo superior en las poblaciones hispanas y afroamericanas. Eso implica que en Colombia, la prevalencia del TEA puede ser superior a la prevalencia en EEUU.

Ahora bien, un 3% de la población colombiana es, aproximadamente, un 3% de 50 millones de personas, es decir, casi un millón y medio de colombianos puede presentar TEA, asumiendo una prevalencia baja del mismo, y casi 2 millones si se asume una prevalencia mayor. Aunque estas cifras serán expandidas en el trabajo, es importante mencionar que no hay claridad respecto a las mismas toda vez que uno de los principales problemas a los que se enfrenta la comunidad con TEA es la ausencia de datos estadísticos precisos, ya que no son contempladas de manera individual como preguntas del Censo Poblacional realizado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), ni hay una base de datos única alimentada por los prestadores de servicios de salud, y es difícil conseguir un diagnóstico; lo que genera un sub-reporte y subregistro del número de personas que presentan TEA.

Dada la naturaleza del trastorno, las personas que lo presentan y sus familias ven afectadas su vida escolar, laboral, familiar, de pareja, y, en fin, todos los ámbitos de sus vidas; lo que dificulta aún más su

relacionamiento con sus pares y con quienes no lo son. Con el fin de reducir estas diferencias, este trabajo pretende proponer algunas bases para una política pública que pueda ser usada como marco para la atención integral del trastorno del espectro autista, ofreciendo ideas de programas y soluciones en materia de salud, educación, empleo, y acompañamiento psicosocial a la familia y a quien haga las veces de cuidador, buscando facilitar la integración de la persona con TEA en la sociedad y fortaleciendo el tejido comunitario con el fin de garantizar la participación en comunidad de la familia en cuestión.

Ahora bien, ante la pregunta de si el Trastorno del Espectro Autista constituye o no una discapacidad, en Colombia, la Ley 1618 de 2013 establece que una persona con discapacidad es “aquella que tenga deficiencias físicas mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Art.2). Sin embargo, esta definición suele tener rechazo en la comunidad con TEA, en tanto muchos no se perciben como “discapacitados”, sino “con capacidades diversas”, o “con una condición”.

Panorama de Políticas Públicas

El autismo como tema de política pública no es especialmente popular. Actualmente, en el país, se cuenta únicamente con una política pública local sobre el tema, la de Medellín, plasmada en el Acuerdo Distrital 098 de 2023, sancionada el 22 de diciembre de ese año. Es, para Colombia, el primer marco normativo donde se protegen, de manera específica, los derechos de la comunidad TEA. Sin embargo, sufre de ser el primero de su tipo, y en su redacción es posible encontrar perogrulladas o lenguaje vacío. De manera coloquial, al Acuerdo le faltan dientes y precisión, pero es un buen primer acercamiento. La estrategia ofrecida por el Acuerdo Distrital es la de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC), que de acuerdo al Ministerio de Salud Colombiano, es una “Estrategia de desarrollo socioeconómico e inclusión social que permite satisfacer necesidades básicas, crear oportunidades, desarrollar capacidades, apoyar y trabajar con las Organizaciones de

Personas con Discapacidad y Grupos de Apoyo, involucrar la participación intersectorial, promover el liderazgo y la participación de los gobiernos locales y aprovechar los sistemas legislativos, jurídicos, y sociales del país”.

En 2024 se presentó el Proyecto de Ley 137 por el Senador Germán Blanco, del Partido Conservador, que pretende establecer una política pública de atención a la población con TEA y con dificultades de aprendizaje, basado en un proyecto anterior de otro congresista, que pretendía acercarse más a la totalidad de las neurodivergencias antes que al TEA de manera específica. En ella, se pretende dar cuenta de cuántas personas cuentan con TEA, así como de asignarle responsabilidades diversas a las entidades y personas, con el fin de que se tenga una política pública de carácter Marco.

A nivel internacional, es posible encontrar legislación en Estados Unidos, la Unión Europea y la Mancomunidad de Naciones, mientras que en Latinoamérica, es posible encontrar legislación en Argentina, Chile, México.

Planteamiento del Problema

Problemas de la comunidad con TEA

La legislación argentina, la estadounidense, y la española, coinciden en pretender facilitar el acceso a las personas con TEA y sus familias a los sistemas educativos y de salud. Esto da cuenta de que las dificultades para la garantía de los derechos de las personas con TEA son de carácter global.

Los principales problemas de la comunidad TEA en Colombia pueden ser resumidos de la siguiente manera: el desconocimiento de la condición, lo que esta conlleva y requiere, y el número de personas que la presenta; las dificultades de acceso a los sistemas de educación y de salud; la dificultad de acceso y permanencia en el sistema laboral; y la carga de las personas cuidadoras, que tiene una característica feminizada. Del mismo modo, la discriminación entre los que deberían ser los pares dificulta la integración total y completa de las personas con TEA.

Desafortunadamente, la carencia y el desconocimiento de los datos exactos de cuántas personas con TEA hay en el país, dónde se encuentran, cómo son sus condiciones de vida, cuál es la prevalencia

del trastorno, en qué poblaciones se presenta más, cuáles son sus necesidades satisfechas y desatendidas, y de estas últimas, en qué medida lo están, dificulta la aplicación de cualquier tipo de política pública, programa, o proyecto.

De acuerdo con una encuesta realizada en el 2024 por el Semillero de Accesibilidad, Inclusión, y Diseño Universal para el Aprendizaje (AIDUA), adscrito a la Facultad de Psicología y Ciencias del Comportamiento de la Universidad de la Sabana, realizada entre comunidad TEA y cuidadores de personas con TEA, al 67,3% de los encuestados se les había negado al menos una vez el acceso a salud o terapias integrales. En educación, 64% ha experimentado negación a este derecho, y la cifra incrementa a un 83.5% si se pregunta por la imposibilidad de acceso a espacios “que garanticen su bienestar emocional”. Del mismo modo, se expresa que un 82.3% no conoce las leyes que protegen a las personas con TEA a nivel nacional o internacional. La encuesta tuvo una muestra de **411** personas, entre cuidadores y personas con Trastorno del Espectro Autista, que formaban parte de varias organizaciones y fundaciones privadas cuyo interés principal es facilitar la vida para la comunidad TEA.

Debido a la escasez de datos oficiales en torno al TEA en Colombia, esta encuesta es una de las únicas fuentes con las que se cuenta para empezar a dimensionar el problema o problemas de la población con TEA en el país. Eso, en sí mismo, es un problema que puede traer otros consigo, pero no es, necesariamente, el único o el más importante. Los problemas para la comunidad TEA son las barreras estructurales que deben superar, y cómo pueden hacerlo. Sin embargo, para eso, se requiere primero conocer cuántas personas con TEA hay en Colombia, dónde están ubicadas, y cuáles son sus características demográficas más importantes. Una persona con TEA en la ruralidad no tendrá las mismas posibilidades de acceso a los programas sociales y de salud del Estado Colombiano cuando se le compara con una persona que vive en las ciudades; y del mismo modo, su posibilidad de acceso a servicios de salud mental se reducirá notoriamente si no tiene los recursos para buscar profesionales privados.

En ese orden de ideas, y entendiendo que el problema público radica en la dificultad de integración a la que se ven sujetos las personas con TEA, los costos que esto implica para sus familias, y la dependencia que genera de los cuidadores; el análisis y la solución propuesta a través de la política pública pretende propender por la independencia de estos individuos, en tanto se considera socialmente deseable que puedan valerse por sí mismos

Retos para las familias con hijos con TEA

Las familias cuyos hijos – u otros miembros menores- son diagnosticados con TEA tienden a fraccionarse, debido a que alguien, de manera activa o por asignación, asume el rol de “cuidador”. El Cuidador de una persona con Trastorno del Espectro Autista es quien le ofrece el apoyo y las herramientas apropiadas para defenderse en determinadas situaciones, de acuerdo a las necesidades que presenta la persona. Este es un rol que ha sido tradicionalmente femenino, y que puede llevar a la sobrecarga de labores, de estrés, o de frustración que puede presentar una persona.

El desgaste del cuidador implica una “menor calidad de vida, mayor sobrecarga y depresión”, de acuerdo a García, Delgado-Reyes, y Sánchez (2020). “El rol del cuidador puede tener repercusiones o consecuencias negativas en la calidad de vida, tanto a nivel físico como psicológico y social”(p.3), mencionan, y citan cifras de hasta un 68.3% de la población con alteraciones en su estado de salud físico; mientras que en lo emocional, se encontraron anomalías en más del 50% de las personas estudiadas, llegando hasta un 60,3% de depresión.

Los autores también encuentran que los motivos para ser cuidador primario suelen ir relacionados con la moral, y que la carga de cuidado tenía variaciones importantes de acuerdo al estado civil del cuidador, presentando un perfil femenino, con edad promedio de 34 años y educación media. Cruz-Escosa et al. (2017) encuentran que los cuidadores pueden sentirse faltos de apoyo de sus grupos sociales y familiares que les permitan su autocuidado. Finalmente, y como puede ser evidente para algunos lectores, el grado del trastorno

está directa y correlativamente relacionado al nivel de desgaste y la sintomatología depresiva en el cuidador primario: Mientras más difícil sea ofrecer apoyo, más probable es que el cuidador primario caiga en depresión.

Así pues, a la dificultad de las barreras de acceso se suma el desgaste social y familiar de los cuidadores como parte del problema público a solucionar, especialmente de aquellos con familiares que posean más necesidades de apoyo.

Impacto social: El estigma, los costos, y las implicaciones sociales.

El impacto social del autismo debe verse desde varios ángulos: Desde la nuclearidad de la familia, desde la perspectiva de la persona autista, y desde la perspectiva social externa.

El estigma del autismo tiene origen desde el desconocimiento (¿Qué es? ¿Por qué sucede? ¿Qué implica?), la mala representación en los medios (Rain Man, Sheldon Cooper, Forrest Gump, Arnie Grape, y más recientemente Shaun Murphy, por mencionar algunos), y la campaña de desinformación y estigmatización de las vacunas liderada por Andrew Wakefield, por el estudio de 1998 posteriormente retractado. Estos tres factores pueden resumirse de manera coloquial de la siguiente manera: 1. No sé qué es, 2. Me dicen que se ve así, y son personajes que me hacen sentir incómodo; y 3. Me dijeron que era malo y que era una consecuencia negativa de algo que me incomoda.

Del mismo modo, la otredad y el reconocimiento de la otra persona como diferente, hace parte de las dificultades que enfrenta una persona autista. Esto es visible y medible a través de la práctica llamada "Masking", "camuflaje" "enmascaramiento". El enmascaramiento puede definirse como un conjunto de actitudes y actividades que desarrolla una persona con Trastorno del Espectro Autista para facilitar su asimilación en la sociedad en general. La variable, y la variabilidad del camuflaje o enmascaramiento deben ser consideradas por varios motivos. El primero de ellos es el índice de detección temprana, que es notoriamente más alta en hombres que en mujeres en una proporción de 3:1 según Baio et al. (2018), y Eckerd (2020) sostiene que es más fácil para las mujeres con TEA camuflar sus síntomas. De acuerdo a Kreiser y White (2014),

a las mujeres autistas se les presentan mayores demandas sociales, lo que conlleva a que pretendan cumplir con expectativas de comportamiento y conductas femeninas. Esto, afirman Bargiela et al. (2016), puede llevar a que incluso los profesionales de la salud malinterpreten la sintomatología como características de la personalidad, dificultando el diagnóstico. Esto no quiere decir que los hombres autistas no puedan camuflar, sino que es una actitud más prevalente entre las mujeres autistas, y que podría interferir en el diagnóstico.

Sumado al camuflaje, otro punto de impacto social es el ostracismo o aislamiento que presentan las familias con personas con TEA. El desconocimiento de alternativas para el cuidado y educación de los hijos o familiares con TEA, menores y eventualmente adultos, dificulta la inclusión social de las personas que asumen el rol de cuidador en la familia, comoquiera que se componga esta.

Finalmente, desde la otredad y el reconocimiento de la persona como diferente, en su proceso formativo, los niños y niñas con TEA son descritos como extraños por sus pares, lo que puede llevar a conductas de rechazo y acoso si no hay un acompañamiento apropiado por parte de las personas encargadas del cuidado en los centros educativos. Esto tiene dos consecuencias a grandes rasgos: la perpetuación de la soledad y el aislamiento de las personas con TEA, y los daños físicos y emocionales que puedan causarles. De acuerdo a Natalia Morales, líder social y presidenta de (NOMBRE FUNDACIÓN), la experiencia de las personas en Medellín tiende a ser aquella de una falta de acompañamiento social.

Alternativas de Política Pública

Prácticas Internacionales

En el mundo es posible encontrar políticas públicas relacionadas con el autismo en Europa, la Mancomunidad de Naciones, Estados Unidos, y América Latina.

Es importante aclarar que la mayoría de las definiciones en este trabajo tienen un carácter político, y no clínico, pues, incluso cuando se tiene por fundamento la parte médica y psicológica, serán las palabras en la política pública, y no las que estén en los documentos técnicos (salvo referencia explícita a los mismos), las que dicten la facilidad de acceso a la oferta de servicios que puedan aparecer como resultado de ésta.

Así pues, en la Mancomunidad de Naciones, puede comenzar por el análisis de Taylor y Burrell (2023) de la propuesta de Inglaterra y Gales de una Ley de Salud Mental, en la que deja de considerar el autismo como un “Desorden que ameritan la detención obligatoria y el tratamiento”, permitiendo que sea sólo obligatorio si se encuentra “un concurrente desorden psiquiátrico – un nuevo término que por definición excluye las dificultades de aprendizaje y el autismo- y que pueda causar daños severos a la salud o seguridad del paciente o de un tercero si no se recibe tratamiento”. La estrategia inglesa vigente está diseñada para ser implementada durante 5 años, pretende mejorar el acceso a la educación, salud, y empleo para las personas autistas, así como facilitar el entendimiento del autismo en la sociedad. La propuesta fue aprobada en 2021 e irá hasta 2026.

Taylor y Burrell estudian también el caso neozelandés, donde se dejó sin protección a un grupo importante de personas que presentaban dificultades de aprendizaje y/o Trastorno del Espectro Autista, y que, como consecuencia de la carencia del cuidado, terminaron cometiendo crímenes varios: “sin el cuidado y tratamiento que necesitaban, muchos de estos individuos se comportaron de modo tal que las cortes se vieron obligadas a enviarlos a prisión, o en algunos casos especialmente peligrosos, a ordenar su detención en un hospital forense como un paciente especial”(p.2) bajo una legislación anterior. La estrategia vigente, llamada “Aotearoa New Zealand Autism Guideline: Third Edition”, o “Guía de Nueva Zelanda Aotearoa para el Autismo: tercera edición”, presentada en 2022, entiende el autismo (que es llamado “takiwātanga” en maorí) como una condición transversal a la vida de una persona, desde su infancia hasta su adultez, e incluye “más de 300 recomendaciones basadas en evidencia”. De manera importante, no incluye únicamente perspectivas occidentales, sino aquellas de los Maoríes y de los Pueblos del Pacífico. La guía es responsabilidad de los Ministerios de Discapacidad y de Educación, tomando el testigo del Ministerio de Salud, lo que de entrada habla de un cambio en el enfoque. Para esta guía, el TEA es “un término diagnóstico utilizado para referirse a una condición que afecta la comunicación, interacción social, y comportamiento adaptativo”.

En Australia, durante 2024, se ha hablado de una nueva Estrategia Nacional para el Autismo, por parte del Departamento de Servicios Sociales. Según el *Sydney Morning Herald*, diario de circulación australiana, la “Oficina para el Autismo” del gobierno australiano es la primera de su tipo a nivel mundial. A Cargo de Emily

Bourke, quien asume el cargo de Ministra asistente, y adscrita a los Servicios Sociales Federales, la oficina pretende “incrementar el conocimiento del autismo en profesiones clave y la comunidad en general, de modo tal que sea posible hacer más accesible la educación y el empleo, y ofrecer un mejor apoyo a las familias”. Parte de esta política es la reclasificación de los requisitos para el acceso a varios programas sociales en forma de subsidios, para incrementar las herramientas de apoyo en las aulas, facilitando el acceso y la permanencia en el sistema educativo, mediante, entre otras estrategias, la capacitación en discapacidad y neurodivergencias del personal docente; y en lo que respecta a lo laboral, se realiza la campaña “Autism Works”, que pretende dar capacitación en buenas prácticas corporativas respecto al autismo. Se busca que las compañías sean autosuficientes y encuentren cuáles son los estímulos que pueden afectar de manera más brusca a las personas con TEA, así como hacer énfasis en las capacidades diversas y tradicionales que las personas con TEA pueden aportar a las empresas, y cómo garantizar una buena retención de empleados con trastorno del espectro autista. La Estrategia Nacional del Autismo será presentada a finales del 2024, pero es posible acceder a un borrador, en el que se encuentran las estrategias, los motivos para usar “autista” en lugar de “persona con autismo”; y los principios invocados, así como los compromisos. En ella se define el autismo como “una diferencia del neurodesarrollo crónica”, pero no expande en su definición, aduciendo que “cada persona autista es diferente y tienen experiencias y vivencias distintas, lo que hace que requiera un apoyo único” (2024). La estrategia estuvo abierta a comentarios y aportes del público entre abril y mayo de 2024.

La propuesta de Taylor y Burrell, así como el enfoque de los países de la Mancomunidad de Naciones, permite inferir que ni el autismo debe ser considerado una discapacidad, ni debe retirarse sin cuidado de la lista de discapacidades, sino que debe buscarse un tratamiento y acompañamiento constante y adecuado.

En lo que respecta a Europa, es posible encontrar legislación en la Unión Europea, pero a fin de facilitar analogías en el contexto social, se hablará de España de manera específica tras una breve introducción a la política general de la Unión Europea.

Desde 1996, a través de la Carta por las Personas con Autismo, que fue adoptada como una declaración escrita por el Parlamento Europeo el 9 de mayo de ese año, que estipula los derechos fundamentales de las personas con autismo, y está basada en textos anteriores de la Organización de las Naciones Unidas, y otros de carácter europeo. Es el primer documento que reconoce la necesidad de medidas específicas para las personas que han sido diagnosticadas con este trastorno. Le sigue, en 2006, la Convención de los Derechos de Personas con Discapacidades, adoptada el 13 de diciembre. Si bien es cierto no se incluye de manera explícita, se consideraba una discapacidad entre otras, y se requería a los países firmantes se respetara el derecho a la educación de las personas con discapacidades. Esto se repetiría para la Estrategia de Discapacidad Europea 2010-2020, adoptada en la Comisión Europea, con el fin de apoyar la educación inclusiva.

Finalmente, la Declaración Escrita Acerca del Autismo, adoptada por el Parlamento Europeo en 2015 “apoya la importancia de un diagnóstico e intervención temprano, y la importancia de una estrategia Europea para el autismo, que infortunadamente aún está ausente”, afirman Onitiu y Raiu (2018), citando a Roleška et al. (2018)

Roleška y su grupo investigador afirman que en Francia, desde 1995, es posible encontrar legislación y políticas públicas en torno al TEA, sin embargo, la actualización más reciente -al momento de la obra- era de 2013 a 2017, estando más actualizada la estrategia española, que, para el momento, contaba con una estrategia paralela a la declaración del Parlamento Europeo. Adicionalmente, rastrean la legislación española hasta 2003. Recientemente, Francia contó con una política pública respecto al autismo y otras neurodivergencias, que comprendió de 2018 a 2023, que estuvo adscrita a su unidad administrativa de discapacidades, del Ministerio de Solidaridades, de la autonomía, y de la igualdad entre hombres y mujeres.

España cuenta con una organización (Autismo España) que pretende ayudar a “cambiar y mejorar la vida de miles de personas con autismo y promover igualdad de oportunidades”. Define el autismo como “condición del neurodesarrollo que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral. Se caracteriza por dar lugar a dificultades para la comunicación e interacción social y para la flexibilidad del

pensamiento y de la conducta de la persona que lo presenta”. La definición está en línea con lo propuesto tanto por el DSM-V como por la OMS. Del mismo modo, la política pública del Reino de España, “Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo”, que está a cargo del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, lo define como “Un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta de la persona que lo presenta”. La similitud no es gratuita: en el proceso de elaboración de la política pública se mantuvo el contacto con “las principales asociaciones representantes de personas con trastorno del espectro del autismo, recibiendo y valorando las observaciones de sus representantes, consensuando con ellos el texto finalmente adoptado. Estas asociaciones han sido la Confederación Autismo España (CAE), Confederación Española de Asociaciones de Padres y/o Tutores de personas con Autismo (FESPAU) y Federación Asperger España”.

En la “Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo”, que está a cargo del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. En ella, además de ofrecerse definición clínica, etiología, datos de prevalencia, comorbilidad, calidad de vida, análisis del marco normativo; se ofrecen líneas estratégicas transversales y específicas, con un total de quince enfoques diferenciales. La legislación española tiene como origen declarado la Declaración Universal de los Derechos Humanos, seguido de la Convención sobre los Derechos del Niño, de 1989, y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006, que, como ya se había mencionado antes, fue ratificada por la Unión Europea. Luego, aparece el Real Decreto Legislativo 1 de 2013, que aprueba la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Pero, a diferencia de los países anteriores, España (y toda la comunidad Europea) sí tiene antecedentes específicos en Autismo: El 10 de mayo de 1996 se presentó la Carta de los Derechos de las Personas con Autismo al Parlamento Europeo. A nivel autonómico, según la Política, “cabe destacar las regulaciones sobre discapacidad o materias directamente relacionadas en Andalucía, Aragón, Castilla-León, Castilla La Mancha, Comunidad Valenciana, Navarra, y País Vasco, así como planes estratégicos sobre autismo

en Cataluña y Madrid". Este plan de acción fue aprobado el 5 de julio de 2023, convirtiéndolo en una política reciente y completa.

Profundizando en la legislación, el plan se enfoca en facilitar el acceso y la protección del derecho a la vida, al acceso a la justicia, a la libertad de expresión y opinión, de acceso a la información, vida privada y familiar de las personas con TEA, así como el disfrute de autonomía personal, el derecho a la Educación, el derecho a la Salud, y la eliminación de prácticas discriminatorias.

La estrategia procede a comentar las líneas estratégicas con cuatro transversales, ("Concienciación y sensibilización"; "Accesibilidad"; "Investigación"; "Formación de profesionales") y otras once líneas específicas (Detección y diagnóstico; Atención temprana; Intervención Integral y Específica; Salud y Atención Sanitaria; Educación; Empleo; Vida Independiente; Inclusión Social y Participación ciudadana; Justicia y Empoderamiento de Derechos; Apoyo a las Familias; Calidad, Equidad, y Sostenibilidad de los Servicios); y luego, establece la "Implantación", es decir, cómo será llevado a cabo.

Ahora bien, en Norte América es posible encontrar legislación en Estados Unidos y Canadá.

En Estados Unidos de América, se encuentran las leyes genéricas Americans with Disabilities Act (ADA) (Ley para los americanos con discapacidades), Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) (Ley para los individuos con discapacidades educativas) y el Autism Collaboration, Accountability, Research, Education and Support (CARES) Act, (Ley para la Colaboración, Responsabilización, Investigación, Educación y Apoyo al Autismo) de 2024. Sin embargo, está definido por el Center for Disease Control (Centro para el control de las enfermedades), como una discapacidad del desarrollo causada por diferencias en el cerebro, que pueden tener origen genético, e impacta las formas comunes del desarrollo de las personas y generan habilidades diferenciales que pueden generar dificultades en el desarrollo y mantenimiento de amistades, comunicación con pares y adultos, e comprensión de qué comportamientos se esperan en el trabajo o el lugar de estudio. (Parafraseado del apartado "about" de la página del CDC). La política pública más reciente, CARES, de 2024, tiene como finalidad "reautorizar y expandir las provisiones del primer CARES, de 2006. El CARES garantiza el

apoyo a la investigación, los servicios, el registro y rastreo de prevalencia, y otras actividades gubernamentales”. Así pues, desde 2006 cuentan con una política pública que ha venido actualizándose con cierta periodicidad. En ella se establecían centros de excelencia en pro de la investigación del autismo, investigación y vigilancia de discapacidades en el desarrollo, programas directamente relacionados con el autismo, detección temprana, educación, e intervención para la comunidad con TEA. Estos pilares fundamentales son los que han permitido el rastreo apropiado de las cifras de prevalencia, así como las dificultades que enfrentan los distintos grupos poblacionales con el diagnóstico de trastorno del espectro autista. La combinación de las políticas de discapacidad y la política específica en pro del (combate del) autismo, permiten un seguimiento y adaptación importante.

Sin embargo, el análisis de impacto se dificulta en tanto se está tratando de medir el incremento en la calidad de vida. Williams y Gotham (2021) sostienen que la medida habitual (Autism Spectrum Quality of Life, ASQoL) es inadecuada a la hora de medir la calidad de vida de las personas, pues tiene un sesgo en el sexo o género, lo que “causa que subestime la calidad de vida en las mujeres autistas”. Por otro lado, Graham Holmes et al. (2020) sostienen que, mediante una encuesta usando los cuestionarios PROMIS, hallaron que “Algunos reportaban una buena calidad de vida, mientras muchos reportaban que las cosas no iban tan bien como querrían. Las mujeres y niñas reportaron más desafíos en algunas áreas de la vida que hombres y niños”.

Canadá, por su parte, cuenta con el Marco para el Autismo en Canadá. Define el autismo como “condición del neurodesarrollo crónica. Los autistas pueden comunicarse y conectar con otras personas de manera diferente, tienen diferencias de procesamiento sensorial, y pueden enfocarse intensamente en ciertos intereses o actividades”. Mencionan las comorbilidades como generadoras de complejidades y desafíos. El Marco Federal para el Trastorno del Espectro Autista fue aprobado en marzo de 2023, contando con representación de las partes interesadas, con el fin de generar un marco federal sobre el cual fuese posible construir programas adecuados para cada estado. Se rige por un enfoque basado en evidencia y en el respeto de los derechos humanos, así como la adecuada representación de la comunidad con TEA y la

interseccionalidad y diversidad. Tiene cinco prioridades – atención, diagnóstico y servicios; inclusión económica; recolección de datos -vigilancia pública de salud e investigación-; y herramientas y recursos.

A diferencia de otras políticas públicas, la política pública canadiense va de la mano del Plan de Acción de Inclusión de Discapacidad Canadiense (DIAP, por sus siglas en inglés), marcándolo como una discapacidad y no sólo como una condición o neurodivergencia. Para Canadá, la prevalencia está en 1 de cada 50 menores, lo que arroja un resultado (en 2019), de un 2%. Estas cifras coinciden con las del CDC estadounidense, así como con el incremento en la prevalencia a nivel global. De manera similar a Nueva Zelanda, aunque en menor medida, incluyen a su población indígena en la perspectiva, la necesidad de datos estadísticos, y la necesidad de servicios de apoyo. Sin embargo, reconocen “desafíos relacionados con la colonización y los traumas intergeneracionales, particularmente al momento de buscar diagnóstico en comunidades remotas o acceder a servicios y apoyo culturalmente apropiados” (2023). A diferencia de otras políticas públicas, las estrategias propuestas en la Política Canadiense son de carácter general y diagnóstico, antes que de reforma y atención a las necesidades de la población autista.

Desde Latinoamérica, en Argentina, el Autismo se ha regulado en la Ley 27.043, que “declara Interés Nacional el Abordaje Integral e Interdisciplinario de las Personas que presentan Trastornos del Espectro Autista” y lo define como “Una afección del neurodesarrollo definido por una serie de características del comportamiento que, entre sus manifestaciones centrales, presenta alteraciones en la comunicación y en las interacciones sociales y dificultad para comprender las perspectivas o intenciones de los demás, y que generalmente tienen un impacto de por vida”.

Argentina tiene la Ley 27.043 de 2014, así como el Decreto 777/2019 de Salud Pública, donde se aprueba la reglamentación de la misma. La Ley es poco específica y se limita a asignar funciones a entidades sanitarias y educativas. Es, a todas luces, una Ley Marco, que servirá para justificar legislación posterior que la complemente. A la fecha, la Resolución 2641 de 2019, “Consenso sobre Diagnóstico y Tratamiento de Personas con Trastorno del Espectro Autista”, expedida por la Secretaria de Gobierno de Salud; y el decreto

anteriormente mencionado, expedido por el Poder Ejecutivo Nacional, son las normas que derivan de la Ley 27.043. Sin embargo, es importante recordar la naturaleza federal de Argentina, lo que permite que cada una de sus provincias tenga regulaciones distintas desde que no choquen con aquellas de carácter nacional. Sin embargo, para 2022, la aplicación de la Ley de 2014 todavía no era amplia y efectiva. De acuerdo a Infobae (2 de abril de 2022), “La ley fue ejecutada y reglamentada en 2019. Pero en ninguna provincia está regularizada. Es decir, no se cumple. Queremos hacernos visibles para que la ley sea una cosa concreta y no abstracta como ahora”. La cita corresponde a Marina, una madre de familia que dirigía una petición a Carla Vizzotti, la entonces Ministra de Salud, para que se diera la implementación y regularización de la Ley 27.043. El mismo medio reporta, dos años después, que “más de 400 organizaciones (entre ONGs, empresas y gobiernos)” participaron en una iniciativa de concientización respecto al autismo, la “Semana Azul”, que duró siete días.

En Chile existe la Ley 20.422, que establece “normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”. Determina que una persona con discapacidad “es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”. La ley, sin embargo, no hace mención específica al autismo, y puede ser criticada por la naturaleza general de la misma. La actualización más reciente, además, fechada de agosto de 2024, realiza modificaciones de forma que no terminan siendo suficientes para hablar de una política pública que cubra el autismo. Adicionalmente, mediante estudio fechado de julio de 2018 (y publicado en octubre del mismo año), Bravo Maturana establece que

“en Chile no existen datos estadísticos fiables centrados exclusivamente en la población diagnosticada con Espectro Autista. Sin embargo, el Espectro Autista ha sido incluido dentro de la muestra del estudio por medio de la categoría de Trastornos Mentales y del Comportamiento según la Clasificación Internacional de Enfermedades. (CIE-10)”

El autor encuentra en su estudio que hay prácticas discriminatorias de carácter ilegal al momento del acceso al sistema laboral si hay sospechas de autismo, así como aquellas legales, citando la Ley 18.600 de 1987, que autoriza el pago de “un salario inferior al mínimo existente para el resto de la población” a las personas con discapacidad mental, “independiente de que ellas ejecuten el mismo trabajo, de la misma calidad, y cumpliendo igual jornada laboral que los trabajadores sin discapacidad mental”(p.82).

En México existe la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, cuyo objetivo es establecer “las condiciones en las que el Estado deberá promover, proteger, y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad, y equiparación de oportunidades”. En ella se establecen obligaciones a distintas entidades estatales de modo que se propenda por la garantía de los derechos de las personas con discapacidad. El Trastorno del Espectro Autista no es mencionado por nombre.

Opciones alternativas

La primera opción alternativa es diseñar una política pública que únicamente se preocupe por la comunidad con TEA de manera exclusiva, lo que implicaría enfocarse en la atención psicosocial y en la adaptación de currículo a las necesidades específicas que presentan las personas con trastorno del espectro autista, así como un censo para conocer cuántas personas hay y cómo se distribuyen.

La segunda, crear e implementar una política pública que se preocupe por la comunidad con TEA, incluyendo su entorno y cuidadores. Esto implica una transformación más profunda y completa, que abre las puertas a que personas con otros tipos de neurodivergencia encuentren el apoyo y la personalización que necesitan. Implica iniciar con un censo, garantizar adaptaciones escolares en currículo y entornos, crear y mantener unidades de atención psicosocial de fácil acceso, facilitar el acceso a atención en salud especializada para personas con TEA, y garantizar una estabilidad laboral de carácter reforzado.

Para esto es importante observar las perspectivas internacionales y permitirles conversar con los esfuerzos nacionales. Por ejemplo, de la política pública estadounidense se desprende la necesidad de tener

acceso a una base de datos robusta, que facilite la toma de decisiones basadas en evidencia a través del tiempo. De las políticas de la Mancomunidad de naciones, se pueden adoptar varias recomendaciones, incluyendo el énfasis y el enfoque en la individualidad y en el cuidado como medidas y mecanismos primarios. De la política española, puede tomarse la integralidad de la misma, los enfoques estructurales -las líneas estratégicas- permitirán la construcción de programas y proyectos sólidos y con perdurabilidad en el tiempo, lo que, a su vez, incrementará la efectividad de los mismos.

Finalmente, y aunque parezca evidente, es importante destacar la unión de los privados al proyecto, como se evidencia en Argentina, en tanto la difusión de conocimiento que llevará a una eventual normalización de la condición.

Intervención temprana: ¿Por qué es importante empezar con la atención lo antes posible?

Ante la pregunta de por qué debería priorizarse la atención temprana en casos donde haya sospecha de trastorno del espectro autista por parte del pediatra o médico de cabecera, la respuesta es “para facilitar la integración del menor a la sociedad que lo rodea. “Hay un acuerdo generalizado que el TEA debería ser identificado tan pronto sea posible con la intención de garantizar una intervención temprana”, dicen Fernell, Eriksson, Gillberg (2013). “La identificación temprana de TEA permite que se realicen adaptaciones comportamentales y educativas, así como brindar información a los padres y empleados de los centros preescolares acerca de las dificultades cognitivas del niño”. Mencionan los autores que en un estudio naturalístico de seguimiento no mostraron resultados mejores, pero sí que cuando se tenía en cuenta las demás condiciones médicas presentes, era más fácil diagnosticarlos y tratarlos, y que las demás condiciones médicas afectaban los resultados de la prueba Vineland.

“Considerando que los objetivos de la intervención temprana son la mejoría en funciones sociales y comunicacionales, entre otros, se pretende reducir los comportamientos obsesivos y minimizar cualquier efecto adverso de la intervención” mencionan los autores, para posteriormente afirmar que, respecto a la eficacia de

éstas, “La evidencia (...) aún es limitada. En un meta análisis realizado por Eldevik et al., se encontró relación entre mejoría en inteligencia o comportamiento adaptativo, y en otro, por Virués-Ortega, se encontraron efectos comparables acerca del Análisis comportamental aplicado”, mencionan los autores, aduciendo que ambos estudios pueden ser insuficientes en tanto su rigurosidad metodológica. Los autores concluyen recordando y afirmando que “hay evidencia limitada que los programas de intervención temprana son efectivos cambiando el resultado a largo plazo para los individuos con diagnóstico temprano de TEA, pero hay evidencia que sí hay tratamientos efectivos, y hay consenso que la intervención temprana ayuda a crear un entorno amigable para los individuos diagnosticados”.

A pesar de este aparente argumento en contra de la intervención temprana, son los mismos autores quienes encuentran una correlación entre la desatención y los problemas comportamentales, citando estudios en Suecia. Igualmente, estudios posteriores, como el de Zalaquett, Schönstedt, Angeli, Herrera, y Moyano (2014) ofrecen una perspectiva diferente. Para ellas, “Si bien la evolución es variable, se ha visto que la intervención temprana es un facto importante en la determinación del pronóstico”. Esta conclusión encaja con lo ofrecido por Fernell, Eriksson, y Gillberg, en tanto el efecto del pronóstico: La desatención empeora el pronóstico, incluso si no lo mejora. Zalaquett, Schönstedt, Angeli, Herrera, y Moyano afirman que “el diagnóstico de TEA supone el inicio de un proceso de asimilación de una nueva y compleja realidad para la familia, lo que implica la necesidad de especial apoyo para ellos”, en forma de derivación a medicina especializada y entrega de pautas de información y formación. Afirman, además, que:

Las investigaciones de los últimos 10 años apuntan a que el tipo de intervención y su efectividad están relacionados con la severidad del cuadro autista y el perfil cognitivo del niño. Los niños con TEA más severo, en el sentido de un autismo clásico, así como aquellos con peor desempeño cognitivo, serían los más beneficiados con las intervenciones conductuales.

Concluyen las autoras afirmando que “la detección precoz es fundamental para poder intervenir tempranamente e intentar variar el pronóstico funcional a largo plazo de los niños con TEA. En este sentido, los

profesionales que controlan o hacen seguimiento del desarrollo de niños pequeños tienen un rol fundamental en la sospecha, detección de signos tempranos, y derivación oportuna a evaluación y tratamiento especializado”.

En 2019, Rojas et al. Concluyen, después de un meta análisis, que

“Independiente del modelo a elegir por la familia o profesionales, existen recomendaciones generales de buena práctica para las intervenciones realizadas en esta población. Entre las más nombradas por la literatura está la necesidad de comenzar lo antes posible, incluso en el caso de aquellos niños que muestren sintomatología sub-clínica de TEA. El objetivo principal es que los niños y sus familias tengan acceso a intervenciones que permitan maximizar las experiencias de aprendizaje en el contexto de interacción social, permitiendo acelerar el proceso de desarrollo.”

El consenso clínico es claro: Las intervenciones están diseñadas para mejorar la probabilidad de un desarrollo normal, o menos accidentado, y deben ser holísticas. La detección e intervención temprana no pretende ayudar únicamente a la persona diagnosticada, sino a su entorno, permitiéndoles entender las necesidades diferenciales que tiene su familiar, y cómo deben abordarse esos retos.

Educación: ¿Qué estrategias adoptar?

Las estrategias de adaptación educativa para la población con TEA deben pasar por un estudio de caso específico. Considerando que dos síntomas comunes, aunque no usualmente concurrentes en el autismo son la hiper y la hipo sensibilidad a los estímulos sensoriales, aquello que puede serle útil a una persona con TEA puede ser desastroso para otra. En ese orden de ideas, se debe realizar un trabajo conjunto con la familia en el cual se ofrezca un acompañamiento extra escolar, y, en la medida de lo posible, crear o adaptar espacios de regulación emocional y sensorial. Ofrecer estos espacios permitirá que los estudiantes con TEA estén más cómodos en entornos educativos y, en consecuencia, puedan mejorar su rendimiento.

Adicional a los espacios, es importante realizar adaptaciones curriculares en tanto los logros y objetivos esperados, así como un acompañamiento psicopedagógico constante, realizado por un profesional de la salud mental. Este acompañamiento, sumado a las adaptaciones pertinentes, facilitarán el desempeño de la persona autista en entornos académicos y laborales, en el entendido le otorgarán herramientas y experiencias valiosas para adaptarse con mayor facilidad al entorno que los rodea.

Empleo: ¿Cómo podemos fomentar el empleo en la comunidad con TEA?

Las personas con TEA, dependiendo de su grado, pueden ser empleados magníficos si se les provee una rutina sólida y poco propensa a cambios o variaciones. Esta es, quizá, la principal acomodación que requieren las personas con TEA respecto a las personas neurotípicas. Una política pública que pretenda propender por los derechos de las personas con TEA debe buscar que los espacios de trabajo sean espacios seguros y viables para estas personas, así como fomentar el empleo de las mismas.

Las herramientas legales que pueden utilizarse para garantizar la permanencia de las personas con trastorno del espectro autista están contempladas en la legislación laboral vigente -basta con aplicar una analogía jurídica desde la legislación para la protección de la diversidad y la discapacidad, es decir, ofrecer una estabilidad reforzada a las personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista como adaptación necesaria para su ingreso y permanencia en el sistema laboral.

Sumándose a estas dos, en la medida de lo posible, ofrecer (o permitir, de no ser posible ofrecerlo de manera directa) acompañamiento psicosocial a la persona autista. Estos permisos pueden ser acomodaciones simples, como media jornada laboral cada mes, con la intención de garantizar el bienestar de la persona con TEA, así como la evaluación de las herramientas implementadas por ésta y su entorno.

Por otro lado, en tanto el fomento al ingreso al sistema laboral, la creación de una agencia de empleo especializada de carácter estatal es viable, en alianza con las instituciones de educación superior y el Servicio Nacional de Aprendizaje, SENA. La agencia especializada permitirá una transición más fácil al entorno laboral,

con un menor riesgo de cambios abruptos o de presentación a trabajos para los que una persona con diagnóstico TEA no sea la más apta.

Roux, Garfield, y Shattuck, en 2019, presentan un análisis de una legislación federal en Estados Unidos y su impacto en la población autista, *“Employment policy and autism: Analysis of state Workforce Innovation and Opportunity Act (WIOA) implementation plans”*. *“Políticas de empleo y autismo: un análisis del estado de la Ley de Innovación y Oportunidad en el Lugar de Trabajo”*, en español, donde con datos de Rehabilitación vocacional aducen que se atendieron más de 18000 casos de personas con TEA en 2015, reclaman también la necesidad de servicios de empleabilidad para éstos individuos, aduciendo que el apoyo brindado insuficiente, con quejas de los usuarios que van desde la poca frecuencia, y la necesidad de un mejor entrenamiento a los proveedores de apoyos al trabajo, así como un apoyo más directo de éstos a la población con TEA.

Salud: ¿Cómo se garantiza el acceso a la salud de la comunidad con TEA?

La salud debe verse de carácter integral y transversal en una política pública dirigida a la atención de la comunidad con trastorno del espectro autista, en tanto debe comprender la atención en salud física y la atención en salud mental.

El acceso a la salud de una persona con TEA se debe garantizar desde el momento del diagnóstico, no porque antes no sea importante, sino porque hay una prevalencia de comorbilidades que dificultan el desarrollo del menor y eventualmente el adulto autista. La identificación temprana del autismo, así como de las otras comorbilidades, van a facilitar el tratamiento de las mismas, y eso, a su vez, posibilitará la atención oportuna de las complicaciones que pudieran surgir posteriormente. Esa atención temprana tendría como efecto una reducción en la congestión de los sistemas de salud y judicial, evitando las tutelas y el desgaste administrativo a las entidades promotoras de salud, o quien haga sus veces, a la hora de autorizar tratamientos que, de recibirse oportunamente, no serían de carácter correctivo, o no serían tan costosos.

La atención en salud mental debe incluir, en etapas tempranas, un seguimiento en las capacidades desarrolladas y esperadas, de acuerdo al estado del arte; así como un seguimiento referente al bienestar psíquico de la persona a medida que va creciendo, y la formación en herramientas que faciliten la integración de la persona en la comunidad a la que pertenece.

Servicios sociales para las familias

Los servicios sociales para las familias con TEA deben tener los siguientes enfoques:

- Garantía del bienestar del cuidador
- Facilidad para que el cuidador se mantenga en el sistema laboral y de seguridad social.
- Espacios abiertos de acompañamiento psicosocial a la familia y al menor diagnosticado.
- Espacios abiertos de acompañamiento comunitario con otras familias y cuidadores que tienen experiencias relacionadas.

Los objetivos de proveer servicios sociales enfocados en tanto la creación y consolidación e la comunidad en torno al cuidador, como la posibilidad de mantener a éste o ésta en el sistema laboral y de seguridad social pretenden reducir el impacto para la familia del sostenimiento no sólo de la persona con TEA sino de su cuidador principal, quien, de manera habitual, requiere abandonar su trabajo.

De acuerdo a Lai y Oci (2014), los cuidadores desarrollan estrategias para hacer frente a las dificultades de la crianza de un menor autista que pueden causar daños a mediano y largo plazo en clave del nivel de estrés que manejan. Por ejemplo, “los padres asiáticos han sido observados internalizando más sus emociones estresantes para ‘salvar su imagen’ o sobre enfatizar logros académicos de sus hijos, lo que lleva a la proliferación de sentimientos de estrés cuando los niños no cumplen las expectativas”. Si bien es cierto que esta afirmación se da en contexto de una comparativa entre familias europeas y asiáticas, es una muestra perfecta de cómo un grupo de apoyo real puede ser beneficioso para el cuidador y la familia, y esto, a su vez, mejore las condiciones del menor autista.

Considerando que, según Tung, Huang, Tseng, Yen, Tsai, Lin, y Chen (2014), citando otros autores, afirman que los cuidadores experimentan una obligación “incrementada de cuidados y desafíos que podrían a su vez convertirse en una variedad de problemas psicológicos como estrés parental, depresión, disminución de salud física, y más importante, una peor calidad de vida como consecuencia de problemas de salud”. Así pues, en el entendido de que la población con TEA en el país equivale a aproximadamente un millón de colombianos, si se asume que, al menos un 50% de la población con TEA posee un cuidador, una política pública de TEA debe tener en cuenta al menos 500.000 personas que, sin tener trastorno del espectro autista, requerirán apoyo estatal y social.

El apoyo psicosocial permitirá reducir las cargas de estrés y depresión que achaquen a los cuidadores, así como entregarles herramientas de trabajo que les faciliten el trabajo de crianza, de modo tal que sea posible tener un enfoque diferencial y diferenciado, para no cargar al menor de expectativas ajenas.

Ofrecer apoyo comunitario y psicosocial que permita al cuidador mantenerse en el Sistema de Seguridad Social, así como en el Sistema laboral, mediante la creación y mantenimiento de espacios seguros con profesionales capacitados -como pueden serlo jardines infantiles específicos-, permitirá que el Estado garantice, con menores costos, la implementación de programas inherentes a la política; y garantizará que las personas encargadas del cuidado, o aquellas personas con TEA que sean contratadas, no estén desamparados en caso de accidente, enfermedad, y/o vejez. Esto, a su vez, reduce las cargas de estrés y depresión de los cuidadores, en tanto se reduce la preocupación por la autonomía de la persona de la que está a cargo -Pasan de pensar “qué va a hacer cuando me muera” a “Al menos esto le queda”. El componente económico (Que haya un ingreso) fomenta el consumo, lo que, a su vez, permitirá un flujo de dinero superior en la economía colombiana.

Análisis de Política

Análisis de partes interesadas

En Colombia, las partes interesadas son:

- Comunidad con Trastorno del Espectro Autista
 - Personas diagnosticadas, sin diagnóstico, familias y cuidadores.
- Ministerio de Salud
- Ministerio de Educación
- Ministerio del Trabajo
- Secretarías de Salud a nivel departamental
- Secretarías de Salud a nivel municipal/distrital
- Secretarías de Educación a nivel departamental
- Secretarías de Educación a nivel municipal/distrital.
- Servicio Nacional de Aprendizaje (SENA)
- Inspecciones de Trabajo

Los actores clave en una política pública que pretenda propender por la comunidad con Trastorno del Espectro Autista incluyen al Ministerio de Salud, el Ministerio de Educación, el Ministerio de Trabajo; las Secretarías de salud a nivel departamental y municipal, las Secretarías de Educación a nivel departamental y municipal, la Defensoría del Pas Municipales, las Entidades Promotoras de Salud, las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, las Empresas Sociales del Estado, las Instituciones Educativas, las Instituciones de Educación superior, y, cómo no, la Comunidad con TEA.

La importancia de los actores a nivel nacional radica en los lineamientos de la política, en tanto sus características administrativas. Serán ellos quienes determinen a qué municipios y poblaciones se debe ofrecer

un mayor acompañamiento, cuáles son las condiciones insatisfechas, y cómo, desde lo administrativo, se despliega el plan.

Por su parte, los niveles municipales y departamentales son importantes en tanto la ejecución. Serán ellos los principales ejecutores de la misma, con la intención de facilitar los procesos de diagnóstico, atención, y tratamiento, de la comunidad con TEA y de sus cuidadores. Entre otras cosas, serán ellos los encargados de ofrecer capacitación al personal pertinente para garantizar los derechos de las personas que hacen parte del espectro autista, así como de sus cuidadores. Esto incluye a los profesionales del sector educativo y del sector salud.

Las Instituciones Educativas de niveles básico, medio, y superior, tendrían que realizar adecuaciones importantes en la forma de acercarse a los pupilos neurodivergentes, lo que podría incluir, entre otros, el acceso a un cuarto de regulación sensorial y emocional; un profesional de la salud de planta (preferiblemente un psicólogo) que pueda apoyar en momentos de emergencia o de urgencia; así como incluir capacitaciones y charlas en sus horarios y cronogramas en las que se trate las neurodivergencias de su estudiantado.

El ministerio de trabajo y sus inspecciones juegan un papel especial en la política pública, pues es el menos articulado. Dado que el objetivo final de la política pública sería facilitar la vida independiente para las personas que hacen parte del espectro autista, salvo contadas excepciones podrán éstos prescindir de trabajar, y, en consecuencia, podrán encontrar necesarias ciertas acomodaciones de una manera similar a aquellas que se realizan en pro del bienestar de una persona gestante, o una persona con movilidad reducida. En consecuencia, a través de lineamientos del ministerio, y de propuestas eventuales de cambios normativos, se pretenderá propender por la permanencia de las personas con TEA en el sistema laboral.

Recomendaciones de política pública

Estrategias priorizadas

La principal estrategia a priorizar es la realización de un censo, a cargo del ministerio de salud, que permita determinar cuántas personas en Colombia tienen TEA, y a qué clasificación pertenecen, cuando se tiene en cuenta los parámetros del DSM-V y de la OMS. La prioridad del censo radica en la necesidad de tener datos exactos y actualizados acerca de la población con TEA, a fin de desarrollar los otros programas que sean pertinentes y apropiados considerando la distribución demográfica que pueda darse. Este censo es no sólo relevante y priorizable, sino absolutamente necesario para la realización de cualquier programa posterior.

Una vez realizado el censo, se sugiere ampliar la cobertura en Salud, facilitando el acceso al diagnóstico y acompañamiento en salud de manera holística. La mejoría en atención en salud permite que se traten tanto el Trastorno del Espectro Autista como las comorbilidades que pueden dificultar la vida y el aprendizaje del menor. En ese orden de ideas, después del censo, se pretende iniciar programas de detección temprana y atención integral que permitan, posteriormente, llevar a menor número de adecuaciones requeridas y una mejoría en la parte psicosocial para las familias.

La priorización de la atención en salud puede encontrarse en casi todas las políticas públicas estudiadas: Se entiende que una vez haya un mejor acompañamiento médico y psicológico, los demás obstáculos pueden ser enfrentados con un cierto nivel de tranquilidad o facilidad. Es, al fin y al cabo, más simple garantizar el estudio de un niño o niña con TEA que tiene acompañamiento psicológico a hacerlo con uno que no lo tiene, y carece -él, o su grupo familiar- de las herramientas de regulación emocional y sensorial.

Habiendo incrementado la cobertura y en eficacia de los programas de detección temprana y atención integral, se alimentaría una vez más el censo del Ministerio de Salud, lo que facilitará la realización de un seguimiento en una evaluación posterior.

En lo referente a las estrategias educativas, se deben priorizar dos programas distintos: Uno de adaptación curricular, que en lo posible incluya una adaptación a los espacios físicos de aquellos colegios e instituciones educativas en donde haya una población de personas con TEA superior; y el otro, desde campañas

de difusión que permitan facilitar la reducción de momentos y espacios en los que la persona con TEA puede verse discriminada por sus pares.

Si existe la necesidad, dadas las condiciones demográficas, el Estado puede considerar la inversión en instituciones educativas especializadas en personas neurodivergentes, donde encuentren un espacio para su aprendizaje y se les enseñe acerca de las herramientas con las que se espera cuente para regularse sensorial y emocionalmente. Esto, a su vez, pretende facilitarle la convivencia y la comunicación con los demás elementos de la sociedad en general

Evaluación y Viabilidad

En lo referente a la evaluación y viabilidad de una política pública para la atención del Trastorno del Espectro Autista en Colombia, hay varios componentes que merecen atención: el número de personas con TEA en Colombia, que de entrada es superior al total poblacional de varias capitales departamentales, lo que hace que sea viable en tanto el número de personas que se verían impactadas.

La viabilidad política también se legitima desde la cantidad de personas que podrían verse beneficiadas por estas acciones. Un grupo o representante que se preocupe legítimamente por la salud, educación, e inclusión de la comunidad TEA puede ver su capital político incrementar de manera rápida y considerable.

Si la política se diseña de modo tal que la atención no esté centralizada, es posible que se den fracturas en el financiamiento. Sin embargo, descentralizar la política también permitirá una mayor participación por parte de las entidades territoriales y las entidades promotoras de salud, quienes son, en su mayoría, responsables de los servicios a los que las personas con TEA y sus familias desean acceder. En ese orden de ideas, una política pública que pretenda atender el TEA debe estar diseñada de manera descentralizada con un cierto nivel de coordinación central que le permita garantizar tanto su financiación como la actualización constante de los datos que sea necesario reportar

Para garantizar que la política es aprobada, debe ser medianamente austera, y no cargar con exceso de funciones a las instituciones de carácter nacional o departamental, pero ofrecer recursos suficientes para la ejecución de los programas a las secretarías municipales, tanto de educación como de salud.

La política pública tendría que tener varias evaluaciones diferentes y diferenciales, en tanto cada programa, con excepción del primero, que es el censo, y será lo que permita determinar la necesidad y viabilidad de los demás. Una vez superada la etapa de evaluaciones ex ante, los programas deberán ser evaluados en su implementación, al menos, una vez cada dos años, para garantizar su continuidad y eficiencia.

La evaluación ex post deberá ser una evaluación de impacto, toda vez que no es posible, viable, o sensato, realizar una evaluación de costo-beneficio salvo en el entendido de los aportes al sistema de seguridad social. Esta evaluación tiene que tener como medidores, que no indicadores, no sólo el número de personas atendidas, sino si éstas sienten que han recibido las herramientas adecuadas para integrarse de una manera más clara y eficiente en la comunidad a la que pertenecen.

En ese orden de ideas, y entendiendo que la política pública debe servir de Marco para los programas y proyectos que se desarrollen en ella, y que debe tener líneas diversas, la viabilidad de la política es alta, pero la de sus programas debe ser sometida a una evaluación juiciosa que permita implementarlos para impactar de la mejor manera a las personas beneficiarias.

Conclusiones

La creación y eventual adopción de una política pública nacional para la atención de personas con Trastorno del Espectro Autista permitirá el incremento en la calidad de vida no sólo de la población directamente afectada sino la de su entorno cercano, tanto por la atención directa, como por la reducción en el desgaste de los distintos sistemas.

Si los argumentos prospectivos fueran pocos, los argumentos legales deberían bastar: Es atender los derechos de más de un millón de colombianos, población que es superior en número a varias capitales del país, garantizándoles el cumplimiento de las promesas constitucionales; garantizándoles la protección de sus derechos y su inclusión, completa y adecuada, al entorno social que habitan.

La política nacional de atención a las personas con TEA pretende que la sociedad sea no sólo más inclusiva, sino más eficiente, y con menos personas desamparadas por el Estado; incrementando la confianza en las instituciones, y el beneficio social -un sistema de seguridad social más robusto, más personas trabajando y dinamizando la economía, una menor dependencia de subsidios y/o de figuras proveedoras-, creará estabilidad y riqueza a largo plazo.

En suma, pues, es la posibilidad de integrar en su totalidad a un grupo significativo de personas, y que tanto ellos como la población neurotípica o sin TEA se vea beneficiada.

Referencias y Bibliografía

About autism spectrum Disorder. (2024, May 14). Autism Spectrum Disorder (ASD).

<https://www.cdc.gov/autism/about/index.html>

Acuerdo Distrital 098 de 2023 (No. 098–2023). (2024). Concejo de Medellín. <https://vlex.com.co/vid/acuerdo-n-98-gaceta-973966821>

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson, C., Rosenberg, N., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., . . . Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, *67*(6), 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>

Chiri, G., Bergey, M., & Mackie, T. I. (2022). Deserving but not entitled: The social construction of autism spectrum disorder in federal policy. *Social Science & Medicine*, *301*, 114974. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114974>

Chrysanthos, N. (2024, April 1). The steps being taken to get better treatment for Australia's autistic people. *The Sydney Morning Herald*. <https://www.smh.com.au/politics/federal/the-steps-being-taken-to-get-better-treatment-for-australia-s-autistic-people-20240221-p5f6se.html>

CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad. (n.d.). <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/es#437815624>

Congreso de la República de Colombia. (2013). *LEY ESTATUTARIA 1618 DE 2013* (No. 1618/2013).

http://secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1618_2013.html

Eckerd, M. (2020). Detection and diagnosis of ASD in females. *Journal of Health Service Psychology*, *46*(1), 37–47.

<https://doi.org/10.1007/s42843-020-00006-1>

Fernell, E., Eriksson, N., & Gillberg, C. (2013). Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review.

Clinical Epidemiology, 33. <https://doi.org/10.2147/clep.s41714>

Infobae. (2022, April 2). Por qué la ley del autismo no se aplica en forma completa hoy en Argentina. *Infobae*.

<https://www.infobae.com/salud/2022/04/02/por-que-la-ley-del-autismo-no-se-aplica-en-forma-completa-hoy-en-argentina-y-cuales-son-las-necesidades-mas-urgentes/>

Infobae. (2024, April 3). Semana Azul en Argentina: cómo fue la iniciativa de siete días que busca generar conciencia

sobre el autismo. *Infobae*. <https://www.infobae.com/salud/2024/04/03/semana-azul-en-argentina-como-fue-la-iniciativa-de-siete-dias-que-busca-generar-conciencia-sobre-el-autismo/>

Kreiser, N. L., & White, S. W. (2014). Assessment of social anxiety in children and adolescents with autism spectrum

disorder. *Clinical Psychology Science and Practice*, 21(1), 18–31. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12057>

Lai, W. W., & Oei, T. P. S. (2014). Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): a

Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), 207–224.

<https://doi.org/10.1007/s40489-014-0021-x>

Maturana, M. (2018, July 28). LA ASIGNATURA PENDIENTE: UN ANÁLISIS ACERCA DE LA INSERCIÓN LABORAL DE LAS

PERSONAS ADULTAS CON ESPECTRO AUTISTA EN CHILE.

<https://revistainclusiones.org/index.php/inclu/article/view/2295>

Mesa, D. G., Reyes, A. C. D., & López, J. V. S. (2020). *Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población*

infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. Dialnet.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8456886>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2023). *Estrategia española en trastornos del espectro del autismo*.

https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia_Espanola_en_TEA.pdf

Onitui, A., & Raiu, S. (n.d.). *Quality of Life for Children with Autism. Legislation and Public Policies*.

<https://eric.ed.gov/?id=EJ1244746>

Population clock. (n.d.). <https://www.census.gov/popclock/?os=app&ref=app>

Public Health Agency of Canada. (2024, September 26). *Framework for Autism in Canada*. Canada.ca.

<https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/framework-autism-canada.html#a3>

Rojas, V., Rivera, A., & Nilo, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Revista Chilena De Pediatría*, *90*(5). <https://doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1294>

Roleska, M., Roman-Urrestarazu, A., Griffiths, S., Ruigrok, A. N. V., Holt, R., Van Kessel, R., McColl, K., Sherlaw, W., Brayne, C., & Czabanowska, K. (2018). Autism and the right to education in the EU: Policy mapping and scoping review of the United Kingdom, France, Poland and Spain. *PLoS ONE*, *13*(8), e0202336.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202336>

Roux, A. M., Garfield, T., & Shattuck, P. T. (2019). Employment policy and autism: Analysis of state Workforce Innovation and Opportunity Act (WIOA) implementation plans. *Journal of Vocational Rehabilitation*, *51*(3), 285–298.

<https://doi.org/10.3233/jvr-191046>

Taylor, J. L., & Burrell, C. (2023). England and Wales draft Mental Health Bill: Implications for people with intellectual disabilities. *International Journal of Law and Psychiatry*, *87*, 101868. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2023.101868>

Tung, L., Huang, C., Tseng, M., Yen, H., Tsai, Y., Lin, Y., & Chen, K. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *8*(9), 1235–1242. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.010>

U.S. Congress. (2024). *Autism CARES 2024*. U.S. Congress. <https://www.govtrack.us/congress/bills/118/hr7213/text/eh>

Vista de Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. (n.d.). <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/CHP/article/view/3666/3101>

Whaikaha: Ministry of Disabled People. (2022). *Aotearoa New Zealand Autism Guideline: Third Edition*. Retrieved October 31, 2024, from <https://www.whaikaha.govt.nz/assets/Autism-Guideline/Aotearoa-New-Zealand-Autism-Guideline-Third-Edition.pdf>

Williams, Z. J., & Gotham, K. O. (2021). Assessing general and autism-relevant quality of life in autistic adults: A psychometric investigation using item response theory. *Autism Research, 14*(8), 1633–1644.

<https://doi.org/10.1002/aur.2519>

Zalaquett, D., Schönstedt, M., Angeli, M., Herrera, C., & Moyano, A. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Revista Chilena De Pediatría, 86*(2), 126–131.

<https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.025>