



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Ciencias Políticas y Sociales

Autismo y educación. La discapacidad del Estado y la
Sociedad en la inclusión de niños con autismo en el Sistema
Educativo Nacional

Presentado por: Fernando Javier Mercado Poirier

Director de tesis: Dr. Raúl Rojas Soriano

Sinodales:

Dra. María Esther Navarro Lara

Dr. Luis Gómez Sánchez

Dr. Eli Evangelista Martínez

Mtra. Adriana Hernández Gómez



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo es resultado del esfuerzo conjunto de mi familia, maestros y amigos. Quiero reconocerles y agradecerles a **mis padres, Fernando y Annick** sus consejos, trabajo y, especialmente, el cariño y paciencia que me brindaron durante la carrera, apoyos sin los cuales no me hubiera sido posible llegar a este punto.

A mi **hermana Susana** le agradezco el ejemplo de fortaleza que muestra día a día, el cual se convierte en factor de motivación para iniciar, disfrutar y terminar cualquier proyecto.

A mis **abuelos, Bertha y Fernando**, les agradezco su característico buen ánimo e interés en las actividades que realizo. Su compañía me ha ayudado a mejorar como persona.

A mis **tíos, Paty, Victor, Lizy, Laura y Maria Elena** por su apoyo y buenos recuerdos.

Quiero agradecer a mi **director de tesis, el Doctor Raúl Rojas Soriano**, por sus valiosas enseñanzas, paciencia, interés y apoyo para terminar mi carrera y tesis. En este proceso aprendí que la presentación del trabajo tiene el mismo valor que las ideas que contiene.

A mis **sinodales y asesores, Doctora María Esther Navarro, Doctor Luis Gómez, Doctor Eli Evangelista y Maestra Adriana Hernández** por leer mi trabajo y apoyarme a mejorarlo.

Al **Maestro Pedro Mundo** le agradezco el apoyo que me brindó para presentar los exámenes a lo largo de la carrera.

A la **Maestra Josefina Teresa Pérez de Celis Herrero**, por el apoyo y solidaridad que expresó durante la prestación de mi servicio social, además de que leer mi trabajo y expresar consejos valiosos sobre el mismo.

Al **Doctor Ubaldo** y a la **Maestra Fabiola** de la Secretaría de Educación Pública les agradezco el tiempo que me brindaron para realizar la investigación empírica.

A la **Maestra Katy Aragón**, por su paciencia e interés en el tema, los cuales me ayudaron a profundizar en el conocimiento sobre el autismo.

Al **Doctor Oscar Nacif** por darme las pautas que guiarían este trabajo.

A mis **amigos Giselle y Armando** les agradezco sus años de amistad y apoyo.

A **Javier Ávila Hernández**, por apoyarme en el proceso de la carrera y titulación.

ÍNDICE

	Página
INTRODUCCIÓN	6
CAPÍTULO UNO COMUNICACIÓN COMO DERECHO FUNDAMENTAL	15
Autismo como discapacidad psicológica	15
El autismo como discapacidad social	24
Teorías sobre comunicación y cognición	34
CAPÍTULO DOS CONSIDERACIONES PARA LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA	45
Definición de educación	45
La educación como sistema social y la persona como sistema psíquico	48
Socialización y aprendizaje	53
Normalidad, igualdad y selección	57
Autismo e integración escolar	63
CAPÍTULO TRES INCLUSIÓN EDUCATIVA EN LA SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA DEL DISTRITO FEDERAL	69
Presentación de la investigación empírica	69
Caso Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia y CONADIS	69
Secretaría de Educación Pública del Distrito Federal	73
Caso Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular	75
Caso Centro de Atención Múltiple	78

Comparación entre la USAER y el CAM	86
CAPÍTULO CUATRO POLÍTICAS SOCIALES ENCAMINADAS AL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.	87
Antecedentes históricos de la política social en México para el apoyo educativo de las personas con autismo.	87
Presentación del PRONADDIS	89
Marco jurídico del PRONADDIS	92
Legitimidad del PRONADDIS	95
Programática del PRONADDIS	96
Metodología del PRONADDIS	98
Logros y limitaciones del PRONADDIS	99
CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS	104
AREVIATURAS EMPLEADAS EN EL TEXTO	116
GLOSARIO	117
Anexo 1 Encuesta aplicada al DIF del Distrito Federal	120
Anexo II Encuesta realizada a la Secretaría de Educación Pública	128
Bibliografía	130

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

En México, las personas con alguna discapacidad, como el autismo, han sufrido de manera histórica un alto nivel de marginación social, entendida esta última como una falta de recursos materiales, poco acceso a oportunidades educativas, laborales y de salud, además de ser discriminados.

Esto no sólo afecta a las personas con discapacidad, sino que, además, los familiares y las personas que están relacionados con ellas (maestros, compañeros de trabajo, amigos, etc.), se ven perturbados también por los mismos problemas, lo que repercute en la forma en la que conciben a la discapacidad, lo que obstaculiza en muchas ocasiones una adecuada rehabilitación de la discapacidad.

En años recientes se ha incrementado el interés académico este grupo social en particular, el cual presenta diversas limitantes con respecto a una “normalidad” establecida por la sociedad. La discapacidad ha sido analizada por muchas disciplinas (medicina, psicología, trabajo social, entre otras), las cuales han tratado de encontrar alguna solución o adaptación a las limitantes que estas personas presentan.

Dentro de estas investigaciones, las cuales serán analizadas más adelante, se ha encontrado que la inmersión de personas con discapacidad en la educación básica para, posteriormente, ser capacitadas en escuelas técnicas o de educación superior, es uno de los principales apoyos que pueden tener estos individuos para que, si no necesariamente se curen de la limitación que sufren, si puedan incorporarse efectivamente a otros ámbitos sociales, tales como actividades culturales, laborales y de salud, entre otras; mejorando también la forma en la que se relacionan con otras personas.

INTRODUCCIÓN

Sin embargo, junto a este interés académico relativamente reciente por comprender a la discapacidad, las personas que sufren alguna limitación (física, mental, o ambas), tienen un deficiente o nulo acceso al sistema educativo, lo que, como se tratará de explicar en esta investigación tanto teórica como empírica, repercute directamente en su inclusión social.

Esto es particularmente cierto para las personas conocidas como autistas, las cuales sufren de un trastorno del desarrollo mental fuerte, manifestado en una carencia o restricción de las habilidades de comunicación, una falta de relaciones sociales, así como un desinterés aparente por todo aquello que involucre el tratar con otras personas.

En muchas ocasiones, estas personas, por las características visibles de su trastorno, son vistas como excéntricas, maleducadas e incluso pedantes, debido en parte a la falta de generalización del conocimiento sobre este padecimiento, y en parte por una falta de apoyos para que estas personas puedan funcionalizarse para que tengan una mayor integración social.

En los estudios sociológicos hace falta un mayor estudio de esta discapacidad, ya que existen pocas investigaciones que intenten describir la problemática y entender el padecimiento. A nivel nacional no existen estudios (al menos no han sido publicados) sobre la materia por parte de nuestra disciplina.

A nivel internacional existen algunos estudios, los cuales están presentados como información general en blogs¹ o en artículos en internet², los cuales se limitan a dar una descripción médica y psicológica del tema, además de proporcionar algunos

¹ Laurence A., *The Sociology of Autism*. Fuente: <http://www.wellsphere.com/autism-autism-spectrum-article/the-sociology-of-autism/260507>.

² Medical Dictionary, *Sociology of Autism*. Fuente: <http://medicaldictionary.thefreedictionary.com/Sociology+of+autism>.

INTRODUCCIÓN

enlaces de internet para obtener mayor información acerca de asociaciones que prestan algún servicio para los autistas.

A pesar de existir estos estudios, los cuales se ostentan como investigaciones sociológicas, los artículos citados (que fueron los únicos que encontré sobre el tema), carecen de una perspectiva teórica que los relacione con nuestra disciplina. La carencia de análisis sociales sobre un grupo social desfavorecido y poco conocido incide directamente en la exclusión del mismo.

Por estas razones es que en el presente trabajo de investigación me propongo, en primera instancia, tratar de incluir las definiciones y estudios realizados por otras disciplinas, en particular la psicología y la psiquiatría, con el objetivo de comprender las características principales de este trastorno.

En segundo lugar y, a partir de la teoría de la comunicación elaborada por Luhmann, trataré de entender cuál es el punto de partida de la comunicación “normal”, con la finalidad de conocer las posibilidades de integración de personas con una disfunción comunicativa; vinculando de esta forma este objeto de estudio a nuestra disciplina.

Por último, articularé los puntos anteriores con la posibilidad de integración educativa a partir de la funcionalización de habilidades sociales (tema tratado en el capítulo tres), en especial de la comunicación.

Este estudio lo puedo definir como exploratorio con una muestra no probabilística. Esto debido a las siguientes razones:

1. La inexistencia de estudios previos en la sociología. Como mencioné anteriormente, existen pocas investigaciones del tema, siendo artículos extranjeros, sin una perspectiva teórica sociológica. En la Ciudad de México,

INTRODUCCIÓN

donde realicé la investigación empírica, los estudios sobre el tema son inexistentes.

2. Al tratarse de un objeto de conocimiento que abarca problemáticas de salud pública, muchos de los datos solicitados en las dependencias de gobierno que dan algún servicio a las personas con discapacidad no estuvieron accesibles a consulta debido a la protección que brinda la Ley de Protección de Datos Personales para el Distrito Federal, en particular el artículo 10°, que indica “Ninguna persona está obligada a proporcionar datos personales considerados como sensibles, tal y como son: el origen étnico o racial, características morales o emocionales, ideología y opiniones políticas, creencias, convicciones religiosas, filosóficas y preferencia sexual.”³.
3. Por lo anterior, y con instrucciones de la Secretaría de Educación Pública (uno de los lugares donde se realizó el estudio empírico), al realizar la investigación de fuentes directas no me fue permitido aplicar los instrumentos de análisis directamente a los niños con autismo o a sus padres, conduciendo las entrevistas a los maestros que trabajan directamente con autistas.

Otra problemática a la que me enfrenté al realizar la investigación empírica fue la falta de voluntad de algunos profesionales e instituciones para brindar la información. Esto debido a que, como me indicaron en algunas instituciones, al no ser médico, no podría tener acceso a las instalaciones. En la Asociación Nacional de Autismo me negaron el realizar mi estudio (la aplicación de una encuesta a los médicos que ahí laboran), después de varios meses de “discutir” mi petición en la junta directiva.

³ Fuente: http://www.poderjudicialdf.gob.mx/work/models/PJDF/PDFs/Legislacion/ley_datos.pdf.

INTRODUCCIÓN

Por estas razones el análisis y comprobación de hipótesis⁴ que se enlistan más adelante, se elaboran como una tendencia y no como una comprobación fehaciente, la cual en estudios posteriores podrá ser analizada con mayor profundidad.

El principal objetivo de esta investigación es el conocer las formas de comunicación de las personas con autismo, con el propósito de entender en qué medida es posible una integración de estos individuos al sistema educativo.

Esto derivado de las hipótesis que planteé al inicio de la investigación, las cuales son:

1. Cuanta mayor marginación educativa tengan las personas con autismo, mayor será la marginación económica que sufran en el transcurso de sus vidas, lo cual los excluye de una plena integración social.
2. Un alto porcentaje de las personas con autismo pueden integrarse al sistema educativo regular, en la medida en que se genere y divulgue información sobre este padecimiento, las condiciones familiares, así como el manejo del alumno en el aula, entendido este último como un ámbito de socialización de la personalidad formada en la familia.
3. En la medida en que el Estado Mexicano diseñe y aplique un plan homogéneo de inclusión escolar, los niños con autismo no se incorporarán de forma adecuada al sistema escolar y a la sociedad.

Para la obtención de la información que permitiera analizar y comprobar las hipótesis, se revisaron fuentes directas, indirectas y bibliográficas. Dentro de las fuentes directas, se encuentran las siguientes:

⁴ Esto se presenta en las conclusiones del trabajo.

INTRODUCCIÓN

- a) Profesionales dedicados directamente en la educación de niños con autismo.
- b) Funcionarios públicos que trabajan en dependencias de gobierno que atienden a niños con autismo.
- c) Observaciones directas en los planteles educativos.

En las fuentes indirectas:

- a) Censos.
- b) Legislación.
- c) Estadísticas en internet de asociaciones (como TELETON) que atienden a personas con autismo.

En las fuentes bibliográficas:

- a) Textos psicológicos y psiquiátricos que analizan las características del autismo.
- b) Compendios pedagógicos que tratan acerca de las formas de educación adecuadas para la integración de niños con autismo en escuelas de educación regular.
- c) Libros de de teoría sociológica que tratan sobre teoría de sistemas (Luhmann principalmente, Parsons en menor medida); educación (Luhmann y Durkheim, entre otros); y algunos libros teóricos de otros autores, no necesariamente de teoría de sistemas, para justificar y fortalecer la selección del marco conceptual.

INTRODUCCIÓN

Para presentar los resultados de la investigación, tanto teórica como empírica, esta tesis se divide en cuatro capítulos, cada uno con sus respectivos apartados.

El capítulo uno se titula “Comunicación como derecho fundamental”, el cual tiene por finalidad principal el fundamentar teóricamente el autismo como un objeto de estudio sociológico; y se divide en tres apartados:

El primer apartado se llama *El autismo como discapacidad psicológica*, en donde expongo las características, síntomas y signos del autismo desde dos corrientes: las teorías conductuales y el psicoanálisis. El segundo apartado se titula *El autismo como discapacidad social*, en el que presento algunos datos y consideraciones obtenidos en la presente investigación, sobre la situación socioeconómica, familiar y cultural de los autistas. En el tercer apartado, *Teorías sobre la comunicación y la cognición*, analizo algunos conceptos sobre comunicación y cognición.

En el capítulo dos, “Consideraciones teóricas para la integración educativa”, presento algunas teorías sociológicas y pedagógicas relevantes para la inclusión de las personas con autismo en escuelas regulares. Esta sección consiste de cuatro apartados:

El primero de ellos, *Definición de educación*, presenta una definición preliminar de la educación, la cual sirve como pauta para el desarrollo de los siguientes apartados. A continuación, incluyo el apartado *La educación como sistema social y la persona como sistema psíquico*, en donde analizo algunas características de la educación como sistema social y su relación con la persona. En *Socialización y aprendizaje* estudio dos factores centrales de la educación. En el apartado *Normalidad, igualdad, selección* analizo algunas problemáticas a las que los autistas

INTRODUCCIÓN

se enfrentan en las escuelas, mientras que, en *Autismo e integración escolar*, presento las consideraciones necesarias, a nivel teórico, para la integración.

En el capítulo tres, intitulado “Inclusión educativa en la secretaría de educación pública del distrito federal”, presento los resultados de una investigación empírica, centrándome en el aspecto educativo en la sección denominada *La educación para personas con autismo en la Ciudad de México*. En ella incluyo el análisis de unas encuestas, entrevistas dirigidas, cuestionarios e historias de vida; todos ellos aplicados en instituciones como la SEP, el DIF, la CONADIS y el INEGI.

El cuarto capítulo, al que nombré “Políticas sociales encaminadas al desarrollo de las personas con discapacidad”, trata sobre los programas existentes que están relacionados con la educación a personas con autismo. Esta parte se divide en tres apartados:

En el primer apartado, *Antecedentes históricos de la política social en México para el apoyo educativo de las personas con autismo*, hago un bosquejo del marco histórico de las políticas sociales en México, como preámbulo al programa social vigente que analizo.

En el segundo apartado, *Presentación del PRONADDIS*, incluyo las bases discursivas que rigen al programa. Posteriormente, en este capítulo, incluí la sección *Marco legal del PRONADDIS*, en donde menciono algunas de las legislaciones vigentes que sirven de marco jurídico del programa.

En el apartado posterior, titulado *Legitimidad del PRONADDIS*, hago mención de los actores directa e indirectamente involucrados en el programa, para posteriormente presentar los objetivos generales que intenta atender el programa,

INTRODUCCIÓN

así como los objetivos particulares al ámbito educativo. Estos dos últimos puntos son tratados en los apartados *Programática del PRONADDIS*, y *Metodología del PRONADDIS*, respectivamente.

Finalizo el capítulo con un apartado titulado *Logros y limitaciones del PRONADDIS*, en donde comparo los objetivos del programa con los resultados arrojados en la investigación teórico-empírica.

Después de estos capítulos, incluyo las conclusiones del estudio, en donde contrasto las hipótesis con la investigación; así como a dar algunas sugerencias para mejorar la integración de alumnos con autismo en escuelas regulares. Al finalizar las conclusiones, incluyo cuatro anexos:

- 1) Una lista con las abreviaturas empleadas en el texto.
- 2) Un glosario de los conceptos más utilizados en el trabajo.
- 3) Una encuesta realizada al DIF
- 4) Una encuesta aplicada en la SEP

CAPÍTULO UNO COMUNICACIÓN COMO DERECHO FUNDAMENTAL

Autismo como discapacidad psicológica

El autismo es un trastorno general del desarrollo, el cual puede tener dos orígenes, dependiendo de la corriente teórica de la cual se parta. La primera, de corte conductista, señala que el autismo tiene un punto de partida biológico (aparentemente un daño orgánico en el cerebelo, hipotálamo y lóbulos frontales del cerebro), que puede ser hereditario o congénito, el cual se presenta desde el nacimiento aunque su diagnóstico se pueda realizar hasta los dos años de edad, y con una estimación de incidencia⁵ de cuatro a diez personas por cada diez mil.

El autismo es un síndrome caracterizado por alteraciones en una triada de componentes: socialización, comunicación e imaginación.⁶

Por otro lado, tenemos a la escuela psicoanalítica que señala que el autismo no tiene un origen biológico, sino que corresponde a una psicosis que se genera a los días o meses de nacimiento. Por esto, una psicoanalista, de nombre Françoise Dolto, dice que el autismo “Es un proceso reactivo de adaptación a una dura prueba tocante a la identidad del niño. Un estado traumatizante que hace perder al bebé la relación afectiva y simbólica con la madre impide su establecimiento sensorial.”⁷

Este trauma hace que no puedan ligarse, de forma adecuada, los tres registros que constituyen la realidad del ser humano. Estos tres registros, explicados y formados en un nudo borromeo por Lacan, es “la imbricación de tres niveles: lo simbólico, lo imaginario y lo real”⁸.

⁵ Esta estimación, si bien es un indicador, ha variado conforme se llevan a cabo nuevos estudios.

⁶ Fuente: Francesca Happé, *Introducción al autismo*, pp. 47-59.

⁷ Françoise Dolto, *La causa de los niños*, pp. 331-332

⁸ Slavoj Žižek, *Cómo leer Lacan*, p. 18

En el autismo lo imaginario se desprende de los otros dos registros, dejando al registro real y al simbólico (como el lenguaje) una carga muy literal y poco creativa en su uso.

Si bien estas explicaciones, la conductual y la psicoanalítica, describen la etiología del autismo de manera distinta, hay un punto de encuentro: el autismo es un trastorno en donde se encuentran afectadas la imaginación de quien lo padece, incidiendo directamente en la socialización y en la comunicación del mismo.

Esta triada de alteraciones tiene por origen un problema cognitivo. Cognición, entendida como una operación pragmática del conocimiento, el cual se define como "... la capacidad de enlazar nuevas operaciones con las recordadas."⁹ El déficit primario del autismo radica precisamente en la dificultad o carencia de "... poner en práctica el conocimiento ya existente."¹⁰

Una de las mayores dificultades que se presentan a nivel cognitivo es la carencia de dos aspectos: en primer lugar, de una ausencia de meta cognición, es decir, de falta de capacidad para reflexionar sobre el pensamiento en sí: un autista no puede reflexionar sobre sus acciones, pensamientos ni rutinas, lo que se ve reflejado en una carencia de creatividad e imaginación.

En segundo lugar, y derivándose de esta falta de reflexividad, las personas con autismo tienen dificultades específicamente para lo que se designa como mentalismo: la capacidad para interpretar el pensamiento de otras personas y de crear cuadros comparativos, lo que aqueja fuertemente en el aspecto de las relaciones sociales y de la comunicación.

⁹ Niklas Luhmann, *La sociedad de la sociedad*, p. 90.

¹⁰ Francesca Happé, *Introducción al autismo*, p. 93.

En otras palabras en el autismo existe una discapacidad para utilizar el conocimiento comparativo: la teoría (en el nivel de sentido común), se queda plasmada en las mentes de los autistas; sin embargo, no la ocupan para poder llevar a cabo sus actividades diarias.

Esto se refleja en, más que una falta de aprendizaje o memoria de las personas aquejadas por este padecimiento, la discapacidad de poder afrontar problemas nuevos utilizando los parámetros ya aprendidos: el autismo es un problema del uso pragmático del conocimiento. Existe este último, pero su uso se ve limitado.

Este problema originario genera una serie de alteraciones que, como comenté al inicio de este apartado, se reflejan en la capacidad de socialización, comunicación e imaginación. Son estados que se encuentran alterados, limitados o (en los casos más graves) inexistentes: el autista tiene problemas para conocer su mundo y, a partir de ahí, reproducirlo y moverse en él.

En el Cuadro 1, que se encuentra en la siguiente página, se presentan los criterios que se emplean para el diagnóstico de una persona con un trastorno autista, el cual es tomado de la *Clasificación Internacional de los Trastornos del Espectro Autista*, editado por la Asociación Psiquiátrica de Estados Unidos.

En el aspecto de socialización, los autistas tienen la dificultad o incapacidad (dependiendo de la gravedad del trastorno) para focalizar la atención, para imitar movimientos o actitudes, o para reconocer el afecto.¹¹

¹¹ Fuente: Francesca Happé, *Introducción al autismo*, p. 62.

Cuadro 1: Criterios para el diagnóstico del Trastorno Autista.¹²

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1,2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y tres.

1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características	2. Alteración cualitativa de la comunicación, manifestada al menos por una de las siguientes características	3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características
<p>A.- Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción.</p> <p>B.- Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.</p> <p>C.- Ausencia de la tendencia para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés.</p> <p>D.- Falta de reciprocidad social o emocional.</p>	<p>A.-Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).</p> <p>B.- En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.</p> <p>C.- Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje estereotipado.</p> <p>D.- Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.</p>	<p>A.- Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.</p> <p>B.- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.</p> <p>C.- Manierismos motores, estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).</p> <p>D.- Preocupación persistente por parte de objetos.</p>

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los tres años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

¹² Fuente: Manual DSM-IV, de la Asociación Psiquiátrica Americana. Encontrado en: http://www.isciii.es/htdocs/pdf/aut_def.pdf.

Estos aspectos tan básicos del comportamiento humano (concentración, imitación y reconocimiento del afecto) generan una gran limitante para que estas personas puedan crear relaciones sociales nuevas (fuera del ámbito familiar, en donde, además, existe una socialización limitada): por un lado la falta de interés y habilidad para relacionarse con personas nuevas; por otro lado, el comportamiento extravagante de los autistas resulta incómodo e incomprensible para las personas que los rodean, lo cual excluye más a la persona que lo padece.

En el ámbito comunicativo, se presentan problemas de habla (retraso o ausencia sin tratar de compensarlo por otras vías), una falta de respuesta al entorno (por ejemplo, a otras personas cuando les hablan), complicaciones para iniciar o mantener una conversación, dificultades semánticas y conceptuales, uso estereotipado y repetitivo del lenguaje, entre otros.¹³

La habilidad para el lenguaje de un niño autista entre los tres o cuatro años puede estar ausente por completo, en forma de ausencia de comprensión y de incapacidad para desarrollar algún lenguaje expresivo, pero frecuentemente se observa cierto desarrollo del lenguaje, aunque esté perturbado. El niño autista puede mostrar una ecolalia demorada y repetir monólogos largos (como los anuncios comerciales de la televisión) pero no puede emplear ese lenguaje para comunicarse.¹⁴

En muchas personas con autismo si existe, en mayor o menor grado, el lenguaje desde la infancia, pero, como ya se ha mencionado, el problema radica en su pragmática:

En el autismo, la comunicación tiende a ser demasiado literal, esto debido a que está alterado en su competencia pragmática. El lenguaje sirve, más que como una

¹³ Fuente: *Ibíd.*, p. 65.

¹⁴ María Paluszny, *Autismo. Guía práctica para padres y profesionales*, p. 66.

forma de comunicación con otras personas (el dar-a-conocer la información), como un monólogo interno, a veces en voz alta: repiten literal y constantemente frases o diálogos que escuchan de comerciales, películas o de otras personas, pero no tienen como objetivo el transmitir la información, sino que se convierte en un ritual del lenguaje.

En lo que respecta a la imaginación, pareciera que los autistas reemplazan el juego de ficción, desde niños, por "... actividades repetitivas que pueden llegar a convertirse en una obsesión."¹⁵

Al igual que en el uso del lenguaje, las actividades en las que se desarrollan tienden a ser repetitivas, no creativas, así como ritualizadas; lo que repercute en una limitación de los intereses (prefieren las actividades ya estructuradas), y en una rutinización que rara vez acepta cambio alguno.

La rutina sirve, entre otras cosas, para manejar la ansiedad de tratar de convivir con otras personas: se prefiere el juego con objetos que con individuos de la misma edad o con intereses que pudieran ser similares. Dicha rutina se enmarca en esta triada de alteraciones: la repetición de ciertos monólogos, el aparente desapego o reducción en las relaciones sociales, así como el interés restringido a unas pocas actividades, caracterizado por poca creatividad y dificultad para cualquier tipo de cambio.

Es importante señalar que, si bien el autismo es un trastorno médico reconocido, estudiado y descrito por distintas asociaciones médicas, aún no se ha podido realizar un examen fiable para el diagnóstico de este padecimiento, teniendo que realizar el estudio a partir de los signos y síntomas anteriormente descritos: "El autismo, como muchas otras condiciones médicas descritas en primera instancia

¹⁵ Francesca Happé, *Introducción al autismo*, p. 66.

como síndromes, se define y diagnostica según ciertos signos y síntomas, más que por una etiología específica, lo cual hace muy complejo el diagnóstico.”¹⁶

Complejo debido a que no todas las características ya señaladas se presentan “puras” en un individuo autista¹⁷, y que estos síntomas puede presentarse, aunque con causas y consecuencias distintas, en una persona tímida sin el trastorno:

Por lo tanto, las dificultades sociales de un niño autista, probablemente, tengan una causa muy diferente (a un nivel cognitivo) de la que tiene la persona “normal” que es tímida, aunque los comportamientos que ambos presentan (evitar los grupos grandes, ansiedad social y comportamientos sociales inadaptados, tales como un extraño contacto ocular) pueden parecerse mucho.¹⁸

Pese a esta similitud de síntomas autistas en los que no padecen el síndrome, el trastorno en lo cognitivo, sumado al conjunto de déficits en la triada de alteraciones (socialización, comunicación e imaginación), son los factores clave para el diagnóstico del autismo, lo cual lo diferencia de otro tipo de trastornos (desde trastornos graves como la esquizofrenia infantil hasta rasgos patológicos leves en la personalidad como la timidez excesiva).

Existen estudios que afirman, incluso, que el síndrome de Asperger, el cual por mucho tiempo se ha considerado como un trastorno del espectro autista; pese a tener un origen aparentemente común, se diferencian en el desarrollo del síndrome en el transcurso del tiempo: si bien comparten en la infancia la triada de afecciones originadas por dificultades cognitivas, en la adolescencia tienden a

¹⁶ María Paluszny, *Autismo. Guía práctica para padres y profesionales*, p. 17.

¹⁷ En el capítulo dos, el apartado titulado *Autismo e integración escolar*, se presenta el “Espectro del trastorno autista”, el cual indica la variabilidad en la profundidad del trastorno. Se incluyó en dicho apartado y no en este ya que el objetivo de este capítulo es presentar los rasgos que definen al autismo, mientras que en el que trata la integración escolar es importante establecer cómo se puede definir la gravedad del autismo en una persona con el síndrome, para conocer cuál es la expectativa de integración escolar.

¹⁸ Francesca Happé, *Introducción al autismo*, p. 19.

separarse ambos padecimientos ya que en las personas con Síndrome de Asperger logran crear una teoría de la mente, o mentalismo, como anteriormente lo nombré.

Dicha adquisición tardía de una teoría de la mente en las personas con Asperger genera, a su vez, una serie de trastornos y afecciones que se asemejan a aquellos signos y síntomas de las personas con esquizofrenia. Sin embargo, Asperger y esquizofrenia continúan separadas en el diagnóstico por su etiología.

En este trabajo de investigación, más por cuestiones metodológicas (por los propósitos del estudio), que por considerar a Asperger como un trastorno por separado pero con un origen común al autismo, se apremió el estudiar a las personas diagnosticadas como autistas, en especial de alto funcionamiento, más que a personas con algún otro trastorno del espectro autista (como Asperger); en virtud de que este trabajo se enfoca a indagar las condiciones socio-económicas y capacidades educativas de un grupo social en particular, más que a realizar un aporte a los cuadros de signos y síntomas para realizar un diagnóstico.

Las dificultades ya mencionadas para realizar un diagnóstico, es decir, el tener que realizarlo a partir de signos y síntomas en lugar de encontrar la causa del trastorno, aunado a la falta de claridad actual entre el diagnóstico del autismo y de Asperger; generan que los pacientes que sufren de dicho trastorno permanezcan a menudo sin diagnosticar, o con un diagnóstico poco fiable sobre su padecimiento.

Asociado a esto, la falta de proyectos, tanto públicos como privados, que se dediquen a la atención y apoyo de personas con autismo, genera mayores obstáculos para que estas personas logren tener una calidad de vida significativa, marginándolos a programas de carácter asistencialista, los cuales en lugar de resolver el problema se establecen como propósito, en el mejor de los casos, y

asumiendo que todas las personas con autismo tengan acceso a los beneficios proporcionados, a subsanar las carencias materiales (salud y alimentación) más apremiantes de este grupo, excluyéndolos aún más de las dinámicas y relaciones sociales.

Se ha comprobado, por citar un ejemplo relacionado con este estudio, que no solo la gravedad del padecimiento en un paciente en específico, sino, además, el nivel de acceso a la educación con el que cuente, será determinante para la mejora o el deterioro de las habilidades sociales y cognitivas de la persona: “Otros dos factores que influyen en el resultado son la gravedad del síndrome en su totalidad y la escolaridad. Si la gravedad de todos los síntomas es menor, el pronóstico será mejor; si el niño autista recibió más educación, también será mejor.”¹⁹

Estos dos puntos, la gravedad del trastorno y la educación que recibe el niño autista, son los puntos centrales de esta tesis: integrar a los niños con autismo cuya gravedad permita insertarse a escuelas regulares, si es necesario funcionalizarlos primero en escuelas especial, para mejorar sus síntomas, disminuir su discapacidad, y mejorar su calidad de vida.

Las consideraciones sobre educación regular y especial, así como las posibilidades de inserción de niños con autismo en escuelas públicas, se encuentran en el segundo capítulo de la tesis

A continuación se hará un repaso por aquellos factores que, si bien no son síntomas inherentes al autismo, también forman parte de esta discapacidad: aquellos obstáculos que la propia sociedad impone sobre estas personas.

El siguiente apartado es el que le da el título a esta tesis: la discapacidad no es un problema únicamente relacionado con la falta de capacidad o capacidades de una

¹⁹ María Paluszny, *Autismo. Guía práctica para padres y profesionales*, p. 34.

persona; la discapacidad es un problema social, el cual también tiene que ser entendido como la falta de capacidad de la sociedad para responder a las necesidades y obstáculos de algunas personas que no entran en la categoría de “normal” o “regular”.

El autismo como discapacidad social

En una primera instancia, se puede afirmar que el autismo es “... un síndrome que se caracteriza por la falta de relaciones sociales, carencia de habilidades para la comunicación, rituales compulsivos persistentes y resistencia al cambio.”²⁰

En la sección anterior se mencionaron las causas psicológicas que afectan a los autistas que repercuten en una falta de capacidad (o interés) para mantener relaciones sociales de manera común. Sin embargo, esta cuestión (la psicopatología autista) no es la única causa de este padecimiento, ya que existen una serie de consideraciones sociales que obstaculizan una mejoría significativa en la calidad de vida de las personas que sufren el trastorno.

El autismo es una discapacidad, entendida no sólo como una limitación o carencia de origen biomédico, sino que también está caracterizada por “... las limitaciones impuestas sobre las personas con alguna deficiencia o limitación, por las actitudes y posturas sociales, culturales, económicas y por las barreras impuestas para lograr su participación en la sociedad.”²¹

Los autistas sufren, como personas con una discapacidad en específico (para comunicarse y relacionarse), de una marginación que impide que tengan un correcto desarrollo y una mejora de sus habilidades sociales. Esta dificultad

²⁰ *Ibíd.*, p. 15.

²¹ Gobierno Federal de México, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, México, 2009, p. 32.

aparece incluso en la familia, en donde este padecimiento incluso define a la familia

La principal característica, como causa de marginación, de la discapacidad como rasgo social radica en la ignorancia por parte del Estado sobre la problemática. En primer lugar, se desconoce la magnitud del número de personas con algún tipo de discapacidad.

En México se calcula, en el Censo de Población y Vivienda XII²², realizado también por el Gobierno Federal de México, que la cifra de personas con algún tipo de discapacidad, ya sea transitoria, permanente, adquirida o innata, es del 1.84 por ciento de la población del país (aproximadamente 1.84 millones de personas). Aunque representa una variación pequeña, en el Programa Nacional de Desarrollo para Personas con Discapacidad, el PRONADDIS, la cifra, para el año 2000 se situaba en el dos por ciento de la población, es decir, dos millones de personas discapacitadas.

Sin embargo, con base en la *Encuesta Nacional de Evaluación al Desempeño*, realizada en 2003 por la Secretaría de Salud Federal, que aproximadamente "... el 9% de la población total del país presentaba en ese momento algún grado de dificultad en los dominios de movilidad, función mental, estado de ánimo, actividades usuales y dolor y función social..."²³, lo que representaría más de nueve millones de personas afectadas por algún tipo de discapacidad.

Para el año 2010, las estimaciones tienen una fuerte variación con aquellas del año 2000 y del 2003 ya que, de acuerdo con el Censo de Población y Vivienda XIII del

²² Fuente: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/cuestionarios/censos/cgpyv2000basico.pdf>.

²³ Gobierno Federal de México, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, pp. 15-16.

INEGI, la cifra se ajusta al 5.1 por ciento, con un total de 5, 739, 270 con alguna discapacidad²⁴.

Esta variabilidad en los datos puede ser el reflejo, ya sea de una mala metodología en la construcción y aplicación de las encuestas, o a la diferencia en el concepto con el que se definió a la discapacidad. Ninguno de los dos puntos antes mencionados pudo comprobarse dado que ni la metodología ni la definición del concepto están disponibles para su revisión.

A esta situación se le suma que, para la elaboración del programa gubernamental vigente para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad (PRONADDIS), el cual está vigente y tiene como marco de acción el periodo correspondiente a 2009-2012 para el cumplimiento de las políticas incluidas en el, toma como referencia a los textos y censos que fueron realizados con casi una década de antigüedad, sin ajustar las estimaciones con el nuevo censo disponible desde 2011 (casi a la mitad del periodo de acción).

Estos dos factores, la falta de conocimiento y la antigüedad y la falta de actualización y confiabilidad en los censos revelan que en México hace falta realizar mayores estudios sobre la discapacidad para, en primer lugar, comprenderla y, posteriormente, para incluir a una persona con discapacidad en los procesos básicos de la sociedad, tales como educación, empleo y acceso a servicios públicos básicos.

A continuación se hará un bosquejo sobre la situación de las personas con discapacidad en general y de los autistas en particular, tomando como base (y con las reservas de tomar información no actualizada y en ocasiones contradictoria), en primer lugar, los censos y padrones existentes, así como las encuestas que realicé

²⁴ Fuente: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>.

en el DIF local y la CONADIS para esta investigación, las cuales en muchos aspectos tienen como base de respuesta los censos ya mencionados.

En México el 60% de las personas con discapacidad se encuentran en los dos quintiles más bajos de ingreso económico, mientras que el 37% de los niños con discapacidad en edad escolar²⁵ no asiste a la escuela.

En lo que respecta a la cifra de personas con autismo, las consideraciones epidemiológicas parten de una incidencia de cuatro a diez niños por cada 10,000²⁶, lo cual, bajo esta consideración, daría un aproximado de 47,000 autistas en México. Esto concuerda con las mediciones hechas en México, ya que para el año de 1995 se calculó un total de 45,956 personas autistas²⁷, mientras que para el DIF, en estimados más recientes, este valor se ubica en cerca de 60,000 autistas en el país.

Los cálculos para la Ciudad de México sobre personas con discapacidad y autismo, según la tasas de incidencia, son de 765,000 personas con cualquier tipo de discapacidad, mientras que hay 10,000 niños, de 5 a 12 años, con autismo.²⁸

Otro indicador relevante es el promedio de escolaridad: “Mientras que en la población en general este indicador fue de 7.5 años formales de estudios aprobados, en la población con discapacidad únicamente ascendió a 3.8 años..., con casi un año de diferencia entre hombres (4.2) y entre mujeres (3.4).”²⁹

²⁵ De acuerdo con el censo del INEGI. Según estimaciones del Banco Mundial esta cifra se eleva al 70%. La cifra de la UNESCO sube hasta el 98%. Fuente: Gobierno Federal de México, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, p. 69.

²⁶ Francesca Happé, *Introducción al autismo*, p. 47.

²⁷ INEGI, *Boletín del registro de menores con discapacidad*, 1995.

²⁸ Este último dato fue obtenido en una encuesta aplicada en el DIF.

²⁹ Gobierno Federal de México, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, p. 70.

Esto revela, también, que pese a que las personas con discapacidad lleguen a cursar estudios, no obtienen la preparación suficiente para incorporarse al mercado de trabajo de manera adecuada. En el caso de niños con autismo en edad escolar en el Distrito Federal³⁰, sólo 1, 028 niños, 616 hombres y 412 mujeres, están inscritos en alguna escuela de educación básica.

Por parte de la iniciativa privada, existe el programa de Teletón Autismo, el cual, según cifras publicadas en su propia página de internet³¹ han ayudado a 707 niños a nivel nacional con autismo durante la existencia de dicho programa. Sin embargo, no hacen mención sobre las características del programa, el tipo de ayuda brindada, ni sobre el seguimiento que han hecho a estos pacientes.

Si bien esta cifra de 707 niños apoyados en el Teletón, asumiendo incluso que hayan sido apoyados en el Distrito Federal³², además de los 1, 028 niños que asisten a clases de educación básica pareciera cubrir a un amplio número de pacientes, tomando en cuenta que en la Ciudad de México la cifra de niños con autismo rebasa los 10, 000, el apoyo otorgado no beneficia ni al 20 por ciento de los autistas.

Otra problemática, además de los factores políticos y educativos mencionados anteriormente, es la discriminación de la que son objeto las personas con discapacidad. De acuerdo con la *Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México*, realizada en 2005, las personas con discapacidad están dentro de los grupos más vulnerables y discriminados del país: están posicionados como el tercer grupo en orden de importancia que requieren mayor protección³³, y como el

³⁰ De 4 a 15 años, un total aproximado, como se manejó anteriormente, de 10, 00 autistas.

³¹ <http://www.teleton.org.mx/programas/autismo/>.

³² No existen estas estadísticas en el sitio.

³³ Después de los ancianos y de los indígenas.

segundo grupo que tiene mayor percepción de ser discriminado³⁴, con un 94.4 por ciento de personas que reportaron sufrir algún tipo de discriminación.³⁵

En mediciones más recientes, del 2010, se reportó en la misma encuesta elaborada por el CONAPRED que “los tres problemas que más señalan las personas con discapacidad son *el desempleo, la discriminación y el no ser autosuficientes.*”³⁶

Esto revela que, además del desconocimiento parcial sobre las características de las personas con discapacidad, la falta de empleo y de educación, existe un alto nivel de discriminación hacia este grupo social, lo cual dificulta aún más una posible inclusión en actividades socialmente importantes.

En el caso del autismo, considerada una discapacidad mental, el problema se agrava, ya que, como se verá en el siguiente capítulo, la comunicación y la familia son los dos pilares de la construcción de la personalidad, en personas con discapacidad y sin ella, por lo que las personas autistas tienen una doble fuente para la limitación de crear y mantener relaciones sociales satisfactorias. Esto es especialmente significativo en el ámbito educativo, entendido no sólo como una forma de reproducción social y moral sino, además, como la forma de aprendizaje de socialización.

La educación es, como se verá en el capítulo dos de esta tesis, el lugar donde una persona, ya formada a partir de la familia, aprende a socializar su proyección individual, preparándose para otros aspectos de la vida, como el trabajo.

³⁴ Después de las personas homosexuales.

³⁵ Fuente: Gobierno Federal de México, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, p. 60.

³⁶ Fuente: <http://www.conapred.org.mx/redes/userfiles/files/Enadis-2010-RG-Accss-002.pdf>, p. 88.

Se ha demostrado en estudios recientes³⁷ que partiendo de una buena educación y, de manera casi independiente con la gravedad del trastorno, se puede lograr una mejora sustancial del paciente con respecto a la sintomatología que presenta.

En la actualidad existen programas, tanto locales como nacionales, que tienen como finalidad la integración de personas con discapacidad en general y con autismo en particular, en el sistema educativo. A nivel nacional, cabe rescatar el ya citado Programa Nacional de Desarrollo para Personas con Discapacidad (PRONADDIS), mientras que en el Distrito Federal se cuenta con el Programa de Apoyo Económico a Personas con Discapacidad.

Si bien estos programas apoyan decisivamente a las personas sujetas a los beneficios de dichas políticas, los programas antes citados tienen la deficiencia de todo programa social focalizado, es decir, que "... se concibe a la población objetivo como un agente pasivo."³⁸, debido a que las personas que resultan beneficiadas deben tener una carencia marcada de recursos, y de empleo, para recibir los estímulos del programa.

Además, los criterios de inclusión, como los definidos en el Programa de Apoyo Económico a Personas con Discapacidad, excluyen a muchas personas con discapacidad que están en situación de marginación, en la medida en que una de las estipulaciones de dicho programa es que los interesados deben comprobar que viven en zonas de alta marginalidad³⁹, excluyendo así a las personas que están altamente marginadas pero que no viven en dichas áreas.

³⁷ Francesca Happé, *Introducción al autismo*; María Paluszny, *Autismo. Guía práctica para padres y profesionales*

³⁸ José Luis Calva (Coordinador), *Empleo, ingreso y bienestar*, p. 325.

³⁹ Fuente:

http://www.redangel.df.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=52&itemid=64.

La discapacidad trae consigo un cierto grado de marginación, entendida no únicamente como económica, sino también educativa, cultural y política. La focalización de este programa del DF trae consigo un nuevo tipo de marginación: sólo en caso de demostrar el vivir en una zona de alta marginalidad económica se proveerá de algún tipo de ayuda, exclusivamente económica, la cual, además de ser insuficiente para subsanar la problemática (económica), no incluye algún tipo de mejora en infraestructura y servicios, como hospitales, empleo, escuelas, etc.

Las leyes y programas existentes sobre la materia fallan al no otorgar a las personas protegidas a lo que están encaminadas: al cumplimiento de los derechos fundamentales de la población. Este tipo de derechos sirven para mantener dos premisas fundamentales de la persona: la libertad y la dignidad.

Existen diversas normatividades, acuerdos y tratados internacionales que se han generado en este contexto, con el objetivo de crear una ley de protección para las personas con discapacidad, las cuales dan el marco jurídico para la creación de los programas antes mencionados.

El principal propósito de estas leyes es el de propiciar la inclusión de las personas con discapacidad a las actividades económicas, políticas, culturales y educativas, con el objetivo de mejorar las condiciones de vida de dichas personas.

El 10 de junio de 2005 fue publicada la *Ley General de las Personas con Discapacidad*, que atribuye al Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONADIS) el establecimiento de una política de Estado en la materia, así como promover, apoyar, fomentar, vigilar y evaluar las acciones, estrategias y programas derivados de la ley.⁴⁰

⁴⁰ Fuente: Gobierno Federal de México, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, pp. 27-28.

De acuerdo con la ley, el CONADIS tiene la atribución de elaborar y coordinar el *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, en el marco del Plan Nacional de Desarrollo.⁴¹

Si bien esta normatividad y programa de acción, los cuales están basadas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, editado y publicado por la Organización de las Naciones Unidas en el 2006⁴², la situación de desconocimiento y falta de actualización de las bases de datos de los censos sobre las características demográficas, económicas y sociales de la discapacidad, dificultan su ejecución.

Es por las características y consideraciones aquí incluidas que propongo, además de mejorar los sistemas de información existentes, que se apoye a la educación, y a la familia, como base del desarrollo de una persona con discapacidad o sin ella.

La familia, en primer lugar, debido a que sirve, además de apoyo material y económico de los niños, para la formación de la persona para que, a partir de ahí, pueda comenzar con un desarrollo en la socialización en la escuela.

*En lo fundamental parece que la función de la familia para el orden total se asocia a dos prestaciones que se entrelazan: ser fundamento de una personalidad con capacidad de socialización en el niño, y la distensión de los miembros de la familia a través de una presentación de sí mismo enteramente personal en el círculo de la familia.*⁴³

El apoyo a las familias es necesario en la medida en que, dado que es el sustento de la personalidad y presentación de la misma, en muchas ocasiones dicho sustento se ve comprometido por las relaciones sociales entre la discapacidad y los miembros

⁴¹ *Ibid.*, p. 28.

⁴² Fuente: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>

⁴³ Niklas Luhmann, *Los derechos fundamentales como institución*, p. 201.

de la familia. La falta o disminución de la comunicación, imaginación y socialización es un elemento frecuente no sólo en el autista, sino que esto permea en las relaciones entre los miembros restantes de la familia, en parte debido al desconocimiento del trastorno del autismo, en parte por la discriminación, estigmas y falta de oportunidades que padecen.

En el caso de la educación, entendida “... ya no como la persecución de un ideal de formación o de transmisión de los valores de generaciones anteriores, sino como un espacio de aprendizaje de socialización.”⁴⁴, el fortalecimiento de las políticas encaminadas a incluir a personas con autismo en escuelas regulares permitirá, una vez formada su personalidad en la familia, tanto una mayor comprensión de los individuos, como representará el inicio de una mayor participación activa de este grupo social en otros ámbitos, como el laboral, económico, de salud, entre otros.

Son estas razones por las que se necesita entender la dimensión de la comunicación, incluso en estos casos disfuncionales y aparentemente problemáticos, para poder comprender lo que son los derechos fundamentales.

Mi propuesta se basa en que, con la defensa de la familia como formadora de la personalidad, de la persona, entendida como el individuo capaz de comunicarse, y la educación como forma de socialización, vistas como derechos fundamentales, se logrará una sociedad más justa e incluyente, incluso para aquellos individuos que por sus capacidades no tengan una barrera adicional para lograrlo.

Es aquí donde el Estado, entendido como “... precondition de toda libertad”⁴⁵, tiene la tarea de defender dichos derechos. En el siguiente apartado haré un bosquejo de lo que en sociología se ha entendido lo que es la comunicación, con el

⁴⁴ Niklas Luhmann, *Teoría de la sociedad y pedagogía*, p. 54.

⁴⁵ Niklas Luhmann, *Los derechos fundamentales como institución*, Óp. Cit., p. 144.

objetivo de entender en cuáles áreas esta actividad social está comprometida en el autismo.

Teorías sobre comunicación y cognición

Los estudios sobre la comunicación y su relación entre la sociedad y la persona, así como factor constitutivo tanto de la sociedad como de la persona, han marcado una pauta o eje rector en muchos de los estudios sociológicos del siglo XX y lo que va del XXI.

La comunicación es vista, por distintas visiones que serán expuestas más adelante, como la operación fundamental de la sociedad: como formativa de la persona (es decir, del ser humano con capacidad de relacionarse), constitutiva de los sistemas sociales (para el intercambio de información), y para la relación entre ambos.

Incluso para algunos autores, como Niklas Luhmann, la comprensión de las formas de comunicación es requisito para el entendimiento de los derechos fundamentales, en la medida en que garantizan la libertad y la dignidad de la persona para su presentación y relación en la sociedad:

Una versión así de los derechos fundamentales –como institución que preserva un orden diferenciado de la comunicación- sólo se hará aceptable cuando se valore con justeza lo que significa la comunicación entre seres humanos. La comunicación es el proceso social elemental de la constitución de sentido en el contacto entre seres humanos, sin ella serían impensables tanto las personalidades como los sistemas sociales.⁴⁶

⁴⁶ Niklas Luhmann, *Los derechos fundamentales como institución*, Óp. Cit., p. 101.

Por esta razón, en este apartado haré un esbozo general, sin pretensiones de agotar el debate ni presentar todas las concepciones, acerca del concepto de comunicación.

Muchos estudios, tanto en sociología como en otras disciplinas sociales, se han basado en las consideraciones teóricas de Ferdinand de Saussure (considerado como el padre de la lingüística del siglo XX), en especial en los señalamientos realizados en su *Curso de Lingüística General*⁴⁷ en el que, entre otros puntos, se analiza la relación entre emisor y receptor de un mensaje (el lenguaje) como la base del entendimiento de las personas.

Garfinkel sostuvo la importancia del análisis de la conversación, en la medida en la que “La conversación ordinaria no es solo el medio de interacción predominante en el mundo social, sino que es también, con las simplificaciones que se quiera, la forma de interacción primaria a la que el niño es expuesto por primera vez y mediante la que actúa la socialización.”⁴⁸

Esta conversación está ligada al conocimiento, adquirido y construido, de las personas: la comunicación siempre es reflexiva y tiene una carga cognoscitiva. Por esto, Garfinkel resalta que, al momento de analizar a los actores y a la acción social, se tenga en cuenta “La comprensión del conocimiento mediante el que los actores controlan sus circunstancias es fundamental para cualquier análisis genuino de la acción social.”⁴⁹

Peter Winch añade el concepto de intencionalidad al análisis del discurso al afirmar que “La noción de compromiso marca la distinción y la conexión entre los dos

⁴⁷ Ferdinand de Saussure, *Curso de Lingüística General*, Fontamara, México, 2010.

⁴⁸ John C. Heritage, “Etnometodología”; en Anthony Giddens, Jonathan Turner, *La Teoría Social Hoy*, p. 331.

⁴⁹ *Ibid.*, p. 295.

conceptos siguientes: lo que las palabras significan y lo que las personas quieren decir con ellas.”⁵⁰

Este contexto está ligado, igual que para Garfinkel, a la noción de conocimiento, conformando una suerte de racionalidad en el actuar y en la comunicación: “Algo es racional para alguien sólo en lo que se refiere a su comprensión de lo que es o no racional. Si nuestro concepto de racionalidad difiere del otro, entonces carece de sentido decir que a ese otro le resulta o no racional en nuestro sentido.”⁵¹

De esta forma, con la conformación de la racionalidad, término que no sólo aplica al conocimiento científico sino también al sentido común, se construirá el sentido o intersubjetividad de una persona: “El que un hombre encuentre sentido a lo que está haciendo dependerá entonces de si es capaz de ver alguna unidad en sus múltiples intereses, actividades y relaciones con otros hombres; qué clase de sentido vea en su vida dependerá de la naturaleza de esa unidad.”⁵²

En Michel Foucault encontramos que el estudio de la comunicación se centra más en el estudio de las prácticas políticas del discurso, tomando como punto de partida la construcción del conocimiento y las formas de indagación jurídica y política⁵³ las cuales, a partir de la noción de verdad, conforman los discursos.

Habermas parte de su análisis de la comunicación en los estudios de Mead y de Durkheim, para construir su concepto de acción comunicativa, la cual se basa en el entendimiento y acoplamiento de fines y expectativas de los actores. “... llamo acción *comunicativa* a la situación en la que los actores aceptan coordinar de modo interno sus planes y alcanzar sus objetivos, únicamente, a condición de que haya o

⁵⁰ Peter Winch, *Comprender una sociedad primitiva*, p. 133.

⁵¹ *Ibid.*, p. 62.

⁵² *Ibid.*, p.72.

⁵³ Michelle Foucault, *La verdad y las formas jurídicas*, Gedisa, España, 2011.

se alcance mediante negociación un *acuerdo* sobre la situación y las consecuencias que cabe esperar.”⁵⁴

Habermas explica que, para que la acción comunicativa se lleve a cabo, tiene que existir una aceptación de la propia comunicación: “El acto de habla del uno alcanza su objetivo solamente cuando el otro acepta la oferta contenida, en la medida en que este otro toma posición afirmativa frente a una pretensión de validez que es fundamentalmente discutible.”⁵⁵

Esta versión tiene como característica principal la consideración teleológica (fines y expectativas más que la pragmática (el uso del lenguaje en sí) de la comunicación. Esto, pese a que Habermas afirma que la acción comunicativa no es teleológica, pero la consideración de que para que se lleve a cabo una acción comunicativa tiene que existir aceptación o acuerdo, es una consideración con arreglo a fines o teleológica.

No en todos los casos se persiguen los mismos fines en la comunicación, ni siquiera un acuerdo como tal, más bien se busca el diferenciar la información y darla a conocer, para poder llegarla a entender. La aceptación o coordinación de fines constituiría una expectativa de la comunicación (en términos de Luhmann, un *medio de comunicación simbólicamente generalizado*⁵⁶).

Desde la década de 1960 hasta su muerte en 1998, el sociólogo alemán Niklas Luhmann dedicó su actividad académica a conocer las funciones e implicaciones que la comunicación tiene a nivel social. Caracterizándola como el rasgo más distintivo de la sociedad (su operación fundamental), este autor define a la comunicación como “Un acontecimiento que en todo caso sucede de manera

⁵⁴ Jürgen Habermas, *Conciencia moral y acción comunicativa*, p. 157.

⁵⁵ *Ibid.*, p. 158.

⁵⁶ Este concepto se incluye, junto con otros, en el glosario de este trabajo, además de explicarlo más adelante.

histórico-concreta, un acontecimiento que depende por tanto de contextos –no se trata pues, únicamente de aplicación de reglas del hablar correcto.”⁵⁷

De esta forma, Luhmann señala a la comunicación como algo que va más allá del lenguaje: utiliza al lenguaje, con sus estructuras gramaticales; pero su uso y finalidad se explican tanto por el contexto (lo que la comunicación implica en un caso particular), como por su temporalidad, la cual afecta a los tres componentes que, según este autor, conforman a toda comunicación:

La operación elemental de la sociedad es un acontecimiento atado a un instante: en cuanto surge, se desvanece. Esto es válido para todos los componentes de la comunicación:

1. *Para la información: que sólo sorprende una vez.*
2. *Para el darla-a-conocer, que –como toda acción- está ligada a un punto momentáneo en el tiempo.*
3. *Para el entenderla, que no puede repetirse sino a lo sumo recordarse.*⁵⁸

Esta versión de comunicación se diferencia de la de Habermas al quitarle el aspecto teleológico del acto: la operación básica de la sociedad, si bien puede tener una finalidad discursivo-política (Foucault), ligada a una racionalidad (Garfinkel) y con una intencionalidad dada (Winch), sirve principalmente como puente para tres aspectos:

1. La formación de la persona a partir del sistema de conciencia.
2. La relación entre personas (sistemas psíquicos).
3. La relación entre sistemas psíquicos (de conciencia) y sociales (de comunicación).

⁵⁷ Niklas Luhmann, *La sociedad de la sociedad*, pp. 48-49.

⁵⁸ *Ibíd.*, p. 49.

La comunicación se considera la operación básica social ya que forma (y se forma en) nuevas formas de comunicación, de manera independiente (pero relacionada) con los sistemas psíquicos o de conciencia. Los sistemas de conciencia utilizan a la comunicación para relacionarse, pero la comunicación es la única capaz de construir nuevas formas de su propia operación para enlazar distintas formas u operaciones con otras anteriores.

Sin embargo, como mencionaba anteriormente, el hecho de comunicar algo no siempre va ligado, como se expone en la acción comunicativa de Habermas, a una sincronización de acciones y expectativas de los actores ya que, en toda comunicación, existe la probabilidad al rechazo y a la aceptación, para lo que, de acuerdo con Luhmann, se han generado *medios de comunicación simbólicamente generalizados*, los cuales son “...medios autónomos en relación directa con el problema de la comunicación, aunque presuponen la codificación si/no del lenguaje y se hacen cargo de la función de hacer esperable la aceptación de una comunicación en aquellos casos donde el rechazo es probable.”⁵⁹

La comunicación, ligada al lenguaje, siempre tendrá la oportunidad a su rechazo o aceptación, de lo cual, si admitida, se podrá luego llegar a un acuerdo sobre las expectativas con respecto a las acciones de alter y ego. Sin embargo, la acción de alter no puede depender de la actuación de ego:

Si cada individuo actúa en forma contingente, es decir, si es consciente de que tanto para él como para los demás existe otra manera posible de actuar, es en primera instancia improbable que su propia acción encuentre siquiera puntos de contacto (y con ello, otorgamiento de sentido) en la actuación de

⁵⁹ *Ibíd.*, p.245.

*los demás, porque la autodeterminación condicionaría que los otros se determinaran, y viceversa.*⁶⁰

Es en este lugar donde los medios de comunicación simbólicamente generalizados (también conocidos como medios de consecución) entran: intenta resolver la pregunta acerca de si una comunicación será rechazada o aceptada:

Aún cuando el código lingüístico brinda a la aceptación y al rechazo de una propuesta de sentido la misma oportunidad de hacerse entender, se puede partir de que una propuesta de sentido aceptada tiene más posibilidades de repetirse que una rechazada. La comunicación registra el éxito y lo recuerda si la repetición contribuye de manera decisiva.⁶¹

De esta forma, la comunicación entra en contacto directo con la cognición y la memoria: si una comunicación ha tenido éxito, se recordará para futuros encuentros, enlazando (punto en el que no se queda únicamente en la memoria) con nuevas propuestas de sentido. La comunicación se vuelve, por lo tanto, *contingente*, dada la alta probabilidad de discrepancias entre los sistemas para la formación de lo social:

*Lo social es, así, accesible a todos los sentidos como problema del parasentido (Gleichsinnigkeit) o de la discrepancia de las perspectivas de comprensión. Es, al mismo tiempo, una ocasión especial para sintonizar, en forma selectiva, las acciones con los sistemas que puedan distinguirse de su entorno.*⁶²

Esta distinción entre sistema y entorno, entendida como una autorreferencia personal entre lo que está dentro (sistema) de lo que está fuera (entorno), a partir

⁶⁰ Niklas Luhmann, *Sistemas sociales*, pp. 123-124.

⁶¹ Niklas Luhmann, *La sociedad de la sociedad*, Óp. Cit., p. 245.

⁶² Niklas Luhmann, *Sistemas sociales*, Óp. Cit., p. 116.

de su autoobservación, es lo que posibilita, a partir de lo social, que la comunicación sirva como un vínculo entre los sistemas sociales, para la formación de la persona y para el entendimiento de ambas diferencias.

Una de las virtudes de los trabajos aquí indicados radica en que, dentro de cada cuerpo teórico, con sus diferencias y puntos de encuentro, conocimiento y comunicación están fuertemente ligados, entendiéndolos en una relación complementaria y constructiva de la personalidad.

Este punto es de singular importancia debido a que, para las distintas concepciones sociológicas, el debate sobre los conceptos de comunicación y conocimiento, su estructura, finalidad, función y relación; ha enriquecido el cuerpo teórico de la disciplina. Sin embargo han carecido (con excepción de la postura de Garfinkel en la que, a partir de su visión etnometodológica sobre la realidad social se formaron laboratorios de estudio social a partir del análisis de la conversación), de un soporte empírico que sustente la practicidad o utilidad, más allá de la teórica, en la sociedad.

En parte, se entiende por teoría las hipótesis empíricamente comprobables de las relaciones entre los datos; en parte, los esfuerzos conceptuales en un sentido muy amplio e indefinido. Ambas tendencias tienen un requisito en común: la teoría debe abrir posibilidades de comparación. Por lo demás, es discutible el tipo de autolimitaciones con las que se gana el derecho de llamar a tal empresa teoría. Esta disputa y esta inseguridad son, a la vez, causa y efecto de la falta de una teoría específica de su campo que le permita orientarse mediante un modelo, un paradigma.⁶³

⁶³ *Ibíd.*, p. 7.

La teoría presentada por Luhmann ha sido uno de los intentos más novedosos y recientes en la teoría social para crear un paradigma de comprensión social. Sin embargo, y exceptuando las referencias históricas a las que recurre, en muchos aspectos su teorización se queda en una concepción abstracta y, en algunos casos, indefinida, sobre la realidad social.

Una de las finalidades principales de la investigación social es el adquirir y generar conocimiento, a partir de la teorización de la realidad, sobre las problemáticas sociales, cuáles son sus causas, consecuencias y formas en las que el problema investigado puede resolverse.

... con este trabajo se pretende crear conciencia de que la investigación no puede concebirse aisladamente del contexto socioeconómico y político; el dominio de las diferentes teorías, métodos y técnicas sin una auténtica proyección social carece de una visión científica y humanista.⁶⁴

Esto implica que, para poder analizar algún estudio social, que no tenga como finalidad una revisión o ampliación teórica de algún tema, es importante mantener la relación entre los estudios teóricos y empíricos en una investigación.

Hago este comentario en la medida en la que, dentro de los pocos estudios sociológicos sobre autismo (tema central de este trabajo) encontrados en la investigación, se enfocan más a la recopilación teórica del problema, dejando de lado el aspecto empírico.

Por estas razones, es que, contando con los aspectos teóricos manejados anteriormente, junto con los de los siguientes capítulos, además de la investigación empírica, analizaré las formas de comunicación de las personas con autismo⁶⁵,

⁶⁴ Raúl Rojas Soriano, *Guía para realizar investigaciones sociales*, p. 17.

⁶⁵ Las características del autismo y su relación con los conceptos hasta ahora presentados se analizarán en el siguiente apartado.

formas que no necesariamente se ajustan a los parámetros de *normalidad teórica* contenidos en los conceptos citados en esta tesis.

Esta falta de atención a la diversidad comunicativa⁶⁶, que incluso se presenta en personas sin algún padecimiento mental que afecte su capacidad para comunicarse, aunado a factores de exclusión económica, laboral y cultural, entre otras, ha generado que las personas con autismo no sean incluidas plenamente en situaciones educativas, en la medida en la que no existe un sustento que indique como puede manejarse la incorporación de estas personas en escuelas regulares.

El autismo es un padecimiento que, si bien no es reciente, su estudio empezó prácticamente en la década de 1940 del siglo XX⁶⁷ por parte de profesiones como la medicina y la psiquiatría, posteriormente analizado por la pedagogía y la psicología, disciplinas que, si bien están más cercanas a la sociología por su objeto de estudio, no han influido en esta última (en este objeto de estudio en particular) para profundizar en el conocimiento de un padecimiento que, a medida que se investiga más, se eleva su tasa de frecuencia en la población.

La comunicación en el autismo, como se mencionó en el primer apartado de este capítulo, tiende a ser demasiado literal, carente de imaginación, repetitiva, y con poco o nulo uso pragmático. La distinción entre información y darla-a-conocer, se torna en un intento por exteriorizar datos que no siempre son novedosos (no es información), y no siempre existe la intencionalidad de darla-a-conocer, transformándose esta comunicación en una mera verbalización (piensan en voz alta) de su organización del mundo.

⁶⁶ Entre otros factores, como la gravedad específica del trastorno en cada individuo, que serán estudiados más adelante.

⁶⁷ Ver el apartado *Historia de la educación especial en México*, contenida en el capítulo tres de esta tesis, para una breve historia del estudio de este padecimiento.

CAPÍTULO UNO COMUNICACIÓN COMO DERECHO FUNDAMENTAL

Como se verá en el capítulo dos, específicamente en los apartados que tratan sobre inclusión escolar, una de las finalidades de la educación para las personas con autismo es mejorar, además de su capacidad imaginativa y de socialización, las formas de comunicación que tienen. A esta mejora se le denomina funcionalización de habilidades sociales. Este concepto se retomará en el capítulo antes mencionado.

CAPÍTULO DOS CONSIDERACIONES TEÓRICAS PARA LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA

Definición de educación

La educación es una práctica social que a partir del siglo XIX, con un diferente desarrollo en cada región geográfica y económica, se ha extendido cada vez más a distintos estratos sociales. Esto fue gracias, en parte, a los avances tecnológicos, como la imprenta, que hicieron posible una masificación del conocimiento.

La educación de la población en general se ha visto necesaria, en parte, para el avance en la calidad de vida de las personas. Por otro lado, este avance educativo se ha visto relevante para la capacitación y profesionalización de distintas actividades, para desarrollarlas en menos tiempo y a menor costo.

Sin embargo, a pesar de esta masificación del conocimiento y a la capacitación que ofrece la educación en los sistemas occidentales, existen diversas críticas a la conducción, calidad y contenidos que se manejan en las escuelas.

Dichas críticas se basan, principalmente, en los procesos de selección y promoción de los alumnos, la homogeneización de los alumnos y del conocimiento, así como la falta de calidad y continuidad en los procesos educativos (temas que serán abordados en el segundo apartado de este capítulo).

Pero ¿Qué se entiende por educación? Dentro de la escuela funcionalista (en la que me baso para realizar este trabajo), la educación ha sido definida como un espacio de socialización, en la medida en la que “Las instituciones educativas transmiten un patrón de orientación y comportamiento altamente selectivo y supuestamente representativo de la totalidad.”⁶⁸

⁶⁸ Niklas Luhmann, *El sistema educativo. Problemas de reflexión*, p. 40.

La elección de esta concepción educativa está en función, no de generar un reduccionismo teórico con otras escuelas, sino de enfatizar en una de las características principales de la educación. En este sentido, y para contrastar esta explicación con otras (con el propósito de justificar la elección de los temas y contenidos educativos), se hará una breve exposición acerca de las visiones que otras corrientes teóricas han tenido sobre el tema.

Dentro del marxismo, la perspectiva de estudio sobre la realidad educativa ha estado centrada en las formas de reproducción y dominación cultural que la educación tiene en la sociedad. Por ejemplo, para Gramsci, el problema educativo radica en las formas hegemónicas de la ideología, por lo que él considera que esta reproducción social (la ideología) está en términos de lo que él denomina *hegemonía cultural*, la cual "... es como un sistema de poder basado no sólo en la coerción sino también en el consentimiento voluntario de las clases dominadas y consideradas inferiores... El término *hegemonía* significa literalmente dominación..."⁶⁹

Para Durkheim, la educación:

*"...es la acción ejercida por las generaciones adultas sobre las que todavía no están maduras para la vida social. Tiene por objetivo suscitar y desarrollar en el niño cierto número de estados físicos, intelectuales y morales, que exigen de él la sociedad política en su conjunto y el medio especial al que está particularmente destinado."*⁷⁰

Si bien estas dos últimas definiciones hacen también un recuento de los usos y formas que tiene la educación, elegí la que hacía referencia a la socialización en

⁶⁹ Allan Morrow; Carlos Torres, *Las teorías de la reproducción social y cultural*, pp. 186-187.

⁷⁰ Emilio Durkheim, *Educción y sociología*, p. 47.

cuanto el problema del autismo (tanto de las personas que los sufren como de aquellos que conviven regularmente con ellos) tiene que ver con la construcción de relaciones sociales, comunicación y expresión de emociones, en donde la escuela (ya sea especial o regular) juega un papel muy importante (como se menciona más adelante) en el apoyo a estas personas.

Sin embargo, es de importancia señalar que, de las dos definiciones que no son empleadas como ejes rectores teóricos de la tesis, tienen también sentido y aplicación dentro del tema. Por un lado, la educación sirve como reproducción de las condiciones y de la realidad que se vive en la sociedad.

La falta de oportunidades y el desconocimiento de la problemática de la discapacidad que hay en la sociedad también está reflejada en las escuelas, como falta de acceso a servicios educativos (una mínima parte ingresan a escuelas especiales, y aún menos a escuelas regulares) y como ignorancia de las características de esta población, como se manejó en el primer capítulo (no hay censos suficientes, poca confiabilidad en los existentes, inexistencia de marcos y programas suficientes para subsanar estas condiciones).

Esto también se ve reflejado en la falta de aportación y apoyo económico a este sector de la población. Para las estadísticas sobre el tema, revisar el primer capítulo, en el apartado de *El autismo como discapacidad social*.

Por otro lado, la educación tiene también un aspecto moral. Existe lo que podría denominarse una “reproducción moral”, lo que significa la enseñanza de ciertos valores que son esperados en el desarrollo del niño para su posterior “inserción” a la sociedad. Pero esta cuestión moral es de doble vía. El problema de la discapacidad en general y del autismo en particular tiene implicaciones morales, tanto para la sociedad como para el sistema educativo:

El problema de la educación de los niños autistas no puede comprenderse sólo en términos económicos. Se trata, en realidad, de un problema esencialmente cualitativo. La enajenación autista del mundo humano es un desafío serio, pues nuestro mundo no sería propiamente humano si aceptara pasivamente la existencia de seres que, siendo humanos, son ajenos.⁷¹

Estas primeras reflexiones sobre la educación, entendida como pautas de socialización con aspectos morales y formas de reproducción cultural, permitirán hacer un análisis más profundo sobre la problemática de la educación y el autismo, entendido este último como un problema de socialización.

La educación como sistema social y la persona como sistema psíquico

Dado que el presente trabajo se está basando principalmente en la teoría de sistemas funcionalmente diferenciados propuesta por Niklas Luhmann y, en menor medida, en la teoría de la acción social de Talcott Parsons, se darán a continuación algunas consideraciones sobre la educación como un sistema social funcionalmente diferenciado.

Dentro de la teoría de sistemas, Luhmann considera que la distinción entre un sistema (cualquiera) y el entorno (los otros sistemas) es lo que caracteriza a la sociedad, reemplazando, con esto, la concepción de totalidad y partes que existe en otras teorías sociológicas.

En este sentido, una definición de sistema es "... un conjunto de elementos interrelacionados entre sí, cuya unidad viene dada por la interacción de estos

⁷¹ Ángel Rivière, *Autismo, Orientaciones para la intervención educativa*, p. 93.

elementos y cuyas propiedades son siempre distintas a las de la suma de las propiedades de los elementos del conjunto.”⁷²

El entorno son todos aquellos elementos que, por estar interrelacionados en otras estructuras y sistemas (sociales y psíquicos), no están incluidos dentro del propio sistema. Esto representa una diferencia al momento de observar a los sistemas y a sus respectivos entornos. El entorno, dado que es visto a partir del propio sistema, no es el mismo para todos los sistemas diferenciados.

En esta visión, la sociedad como sistema omniabarcador (el conjunto de los sistemas funcionalmente diferenciados) representa el entorno de las personas (los sistemas psíquicos). Dentro de esta propuesta, se entiende que los individuos, pese a que entablan relaciones con el sistema sociedad (a partir de la comunicación) no inciden en él si no es por medio de la comunicación misma.

La sociedad como sistema social omniabarcador no conoce sistemas sociales más allá de sus fronteras y, por consiguiente, no puede observarse desde fuera. Los sistemas psíquicos evidentemente pueden observar a la sociedad desde fuera, pero socialmente esto queda sin consecuencias si no se comunica, es decir, si la observación no se efectúa en el sistema social.⁷³

La división funcional entre sociedad e individuo se realiza con un objetivo metodológico importante: el distinguir entre los procesos que son acentuadamente sociales (la construcción de la comunicación y sus usos) y aquellos referidos a los procesos internos de las personas.

⁷² Niklas Luhmann, *Teoría de la sociedad y pedagogía*, p. 17.

⁷³ Niklas Luhmann, *La sociedad de la sociedad*, Óp. Cit., p. 63.

Cuando se parte de la distinción sistema/entorno hay que colocar al ser humano (como ser viviente y consciente) o en el sistema o en el entorno; dividirlo o fraccionarlo en tercios no es viable empíricamente.⁷⁴

Es con esta base que se puede entender la relación entre el individuo y la sociedad: cuáles prácticas se pueden entender como sociales y qué procesos son inherentes a la persona.

Esta diferenciación entre sistemas psíquicos (de conciencia) y sociales (de comunicación) representa una forma, es decir, dos lados que representan una unidad, la cual no puede ser llevada a cabo exclusivamente por alguno de ellos: "...la forma es precisamente la distinción misma en cuanto que apremia a señalar (y por tanto a observar) un lado o el otro y por esa razón no puede ella misma (muy distinto al concepto hegeliano) realizar su propia unidad."⁷⁵

La separación entre los sistemas sociales y los sistemas psíquicos radica en una distinción entre las características de cada uno (comunicación y conciencia, respectivamente). Y es en esta relación, entre comunicación y conciencia, que se lleva a cabo la vida social:

Así como los sistemas de comunicación son sistemas operativamente clausurados que pueden tener contacto con otros, también lo son los sistemas de conciencia –como por otro lado asimismo los cerebros, las células, etcétera. No existe comunicación –de conciencia a conciencia- que no sea socialmente mediada, así como no existe comunicación entre individuo y sociedad.⁷⁶

⁷⁴ *Ibíd.*, p. 16.

⁷⁵ *Ibíd.*, p. 41.

⁷⁶ *Ibíd.*, p. 76,

Si bien anteriormente afirmé que la sociedad representa un sistema omniabarcador (es decir, que incluye la totalidad de los procesos y relaciones sociales y que fuera del mismo no hay comunicación), existe una división interna que va más allá de la distinción sistema (sociedad) entorno (individuos).

El sistema sociedad se constituye por la subdivisión de funciones que se reflejan en la formación de sistemas parciales, los cuales responderán a una codificación especial, lo que determinará sus elementos y relaciones, tanto internas como externas.

Con esto, el sistema sociedad se vuelve a la vez sistema (en relación al entorno de los sistemas de conciencia), entorno para los sistemas de conciencia, y un entorno interno para los sistemas parciales. Sin embargo, esta diferenciación o división interna que se produce en el sistema sociedad no significa que se pueda aplicar el esquema de la totalidad y partes:

El proceso de diferenciación... No presupone ninguna coordinación a través del sistema total, como lo sugiere el esquema del todo y sus partes. Y tampoco presupone la distribución en los sistemas-parciales de todas las operaciones efectuadas en el sistema total, de manera que el sistema total sólo pudiese operar por medio de dichos sistemas.⁷⁷

Esto debido a que las operaciones que existen dentro de un sistema parcial, en la relación entre los sistemas parciales y su entorno (el sistema sociedad) y la relación del sistema sociedad y su respectivo entorno (los sistemas de conciencia) son diversas, construidas, y no tienen una relación entre cada elemento a la vez, sino que se constituyen en una relación histórica, dinámica y compleja.

⁷⁷ *Ibíd.*, p. 474.

Con la concepción totalidad y partes “...se ignora (o por lo menos se pone entre paréntesis por razones metodológicas) que *la relación entre lo que se incluye y lo que se excluye está regulada por los mismos sistemas sociales*, además de que la utilización del sentido en los sistemas sociales siempre *lleva aparejadas referencias a lo desconocido, a lo excluido, a lo indeterminado, a las carencias de información, a la ignorancia*”.⁷⁸

El sistema educativo (como un sistema funcionalmente diferenciado) se constituye precisamente derivado de una función específica: servir como instrumento para que se comprenda la mediación de la comunicación en las relaciones sociales, para que el individuo aprenda, mediante diversos métodos y prácticas, a socializarse.

Dicha función se cumple “... a través de un proceso de *enseñanza y aprendizaje* intencionalmente organizado, bajo la forma de una enseñanza escolar que permite aprovechar a los maestros de manera racional, es decir, para un mayor número de alumnos.”⁷⁹

En la prestación del sistema educativo (el proceso de enseñanza y aprendizaje) es donde radican los métodos y técnicas que permiten la inclusión de la mayor cantidad de alumnos que tengan la capacidad (intelectual, familiar, económica y de socialización, entre otras) para aprovechar los beneficios de la educación.

Esta cuestión de la capacidad como requisito para la inclusión escolar es determinada por los mecanismos de selección pedagógica previamente establecidos en el sistema educativo, mecanismos que si bien tienen en consideración una premisa de igualdad para el ingreso de los alumnos a las escuelas, tienden a homogeneizar el inicio, excluyendo a quienes no cumplan con

⁷⁸ *Ibid.*, p. 22.

⁷⁹ Luhmann, *El sistema educativo. Problemas de reflexión*, Óp. Cit., p. 69.

las exigencias de incorporación al sistema escolar. Este punto será tratado en el apartado titulado “Igualdad y selección”, dentro de este capítulo.

En el siguiente apartado se profundizará en los conceptos de socialización y aprendizaje, para tener un panorama más amplio sobre la función del sistema educativo.

Socialización y aprendizaje

Anteriormente se dio una definición de educación como un espacio de aprendizaje de socialización. A continuación extenderé el concepto, a partir de los conceptos de aprendizaje y de socialización. Para precisar lo qué es el aprendizaje, podemos definirlo como “... aquel conjunto de procesos mediante el cual el actor adquiere nuevos elementos de orientación de la acción, nuevas orientaciones cognitivas, nuevos valores, nuevos objetos, y nuevos intereses expresivos”.⁸⁰

Pero el aprendizaje no es un proceso único con una sola expectativa, sino que es un proceso que incluye, como se mencionó en la cita anterior, cuestiones valorativas y cognitivas también. Estas valoraciones y conocimientos estarán orientados para volver funcional a la persona, es decir, construir con base en la personalidad a un individuo con capacidad de socialización, independientemente de las circunstancias o situaciones en que dicha socialización se lleve a cabo.

Si bien esta actividad no es exclusiva de la escuela (ni el aprendizaje ni la socialización), es una continuación formativa del proceso empezado por la familia la cual (como expondré más adelante) es el factor necesario para la constitución de la personalidad y de las primeras pautas de socialización.

⁸⁰ Talcott Parsons, *El sistema social*, p. 197.

Cuando un individuo nace, todavía no es miembro íntegro de la sociedad, dado que aún no está socializado. Sin embargo, si trae consigo la capacidad de socialización, entendida esta última como: “...la *aprehensión o interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo en cuanto expresa significado, o sea, en cuanto es una manifestación de los procesos subjetivos de otro que, en consecuencia, se vuelven subjetivamente significativos para mi.*”⁸¹ A este proceso se le conoce como internalización.

Esta *aprehensión* de los acontecimientos objetivos significativos, y de la subjetividad del otro, es necesaria “... para designar el aprendizaje de *toda clase* de orientaciones de *significación funcional para el funcionamiento de un sistema de expectativas de rol complementarias.*”⁸² A esto se le denomina socialización.

La socialización, que incluye *toda clase* de orientaciones, pero que no reproduce la totalidad de orientaciones para un solo individuo o grupo, ni mucho menos incluye la totalidad de orientaciones que se presentan en el sistema social, representa un proceso de formación personal, la cual está dirigida a volver funcional al alumno en relación a su contexto y al rol que desempeña dentro de la sociedad.

En este punto es pertinente mencionar que este proceso de socialización no es único, ni de la familia, ni de la escuela, ni de ambas. Es importante resaltar que hay dos tipos de socialización: “La socialización primaria es la primera por la que el individuo atraviesa en la niñez; por medio de ella se convierte en miembro de la sociedad. La socialización secundaria es cualquier proceso posterior que induce al individuo ya socializado a nuevos sectores del mundo objetivo de su sociedad.”⁸³

⁸¹ Peter L. Berger, Thomas Luckman, *La construcción social de la realidad*, pp. 162-163

⁸² Talcott Parsons, *El sistema social*, p. 201.

⁸³ *Ibíd.*, p.164

Esta socialización primaria, que se da durante la niñez, es la función principal de la familia, no entendida exclusivamente como un sustento económico o material del individuo, sino como un espacio de socialización esencial:

*En lo fundamental parece que la función de la familia para el orden total se asocia a dos prestaciones que se entrelazan: ser fundamento de una personalidad con capacidad de socialización en el niño, y la distensión de los miembros de la familia a través de una presentación de sí mismo enteramente personal en el círculo de la familia.*⁸⁴

Esta fundamentación y orientación de roles es posible gracias a la diferenciación (fundamentación de la personalidad) entre sistemas psíquicos (otros miembros de la familia), y entre el sistemas psíquicos y sociales (capacidad de comunicación) con la adquisición de roles.

El proceso de socialización primaria finaliza cuando el individuo internaliza al “otro generalizado”: “La formación, dentro de la conciencia, del otro generalizado señala una fase decisiva en la socialización. Implica la internalización de la sociedad en cuanto tal y de la realidad objetiva en ella establecida, y, al mismo tiempo, el establecimiento subjetivo de una identidad coherente y continua.”⁸⁵

La socialización primaria crea un *mundo objetivo* dentro de la conciencia del individuo, sirviendo de base para posteriores formas de socialización, las cuales se denominan secundarias dado que el individuo ya está socializado, ya incluyó a su mundo inmediato dentro de su aparato subjetivo. La socialización secundaria “es la internalización de “submundos” institucionales o basados sobre instituciones. Su

⁸⁴ Niklas Luhmann, *Los derechos fundamentales como institución*, Óp. Cit., p. 201.

⁸⁵ Peter L. Berger, Thomas Luckman, *La construcción social de la realidad*, p. 167

alcance y su carácter se determinan, pues, por la complejidad de la división del trabajo y la distribución social concomitante del conocimiento.”⁸⁶

Este proceso “secundario” es también de importancia para la formación de la persona en la medida en que, dentro de la familia, no se agotan todos los roles, conocimientos, expectativas y subjetividades de la sociedad. Se amplían al momento de incorporarse a otras dimensiones sociales, como la escuela, el trabajo, la vida cultural, entre otros.

Sin embargo, ni siquiera dentro de otros ámbitos o sistemas sociales es posible adquirir todas las orientaciones que se llevan a cabo dentro del sistema social, ni tampoco puede transmitir a un alumno todas las orientaciones que incluye el propio sistema educativo en la medida en que socializar a un individuo consiste en *complejizar* su personalidad, no en *completarla*, además de que “Los procesos formales de la socialización secundaria se determinan por su problema fundamental: siempre presuponen un proceso previo de socialización primaria; o sea que debe tratar con un yo formado con anterioridad y con un mundo ya internalizado.”⁸⁷

Esto no quiere decir que los procesos secundarios replacen a los primarios. En primer lugar porque representan una ampliación de los significados objetivos y subjetivos de la persona. En segundo lugar, el sentido que da el mundo base (socialización primaria) al individuo, siempre será emocional y afectivamente más profundo que los submundos internalizados (socialización secundaria).⁸⁸

Por lo anterior es que, al momento de la enseñanza, se distinguen los *procesos* de socialización y los *mecanismos* de socialización.

⁸⁶ *Ibid.*, p. 172

⁸⁷ Peter L. Berger, Thomas Luckman, *La construcción social de la realidad*, p. 175

⁸⁸ Paráfrasis del texto *Ibid.*, p. 176

*La adquisición de las orientaciones precisas para funcionar satisfactoriamente en un rol es un proceso de aprendizaje, pero no se trata de un aprendizaje en general, sino de una forma particular de aprendizaje. A este proceso lo llamaremos proceso de socialización, y al proceso motivacional por virtud del cual se produce, visto con arreglo a su significación funcional con respecto al sistema de interacción, mecanismos de socialización.*⁸⁹

El sistema escolar es uno de los ámbitos encargados de la socialización secundaria de los niños, en donde existen estos procesos y mecanismos de socialización en los que los alumnos adquieren, además de la internalización de *submundos* complementarios a la base del *mundo* principal adquirido en la socialización primaria, pautas cognitivas y técnicas que posteriormente les servirán para otros sistemas sociales, como el económico.

Normalidad, igualdad y selección

*Socialmente se insiste en ser normal y competente; entonces cualquier cosa que indique que un niño es de alguna manera diferente interferirá ineludiblemente con su aceptación social. Casi cualquier incapacidad o impedimento puede ser estigma, y esto tiende a quitarle valor a las personas y hacerlas menos dignas.*⁹⁰

El autismo, definido en el primer capítulo de esta tesis como un trastorno del desarrollo que incluye limitaciones en las capacidades afectivas, de comunicación y de socialización de quien lo padece, representa un reto para la adaptación a la

⁸⁹ Talcott Parsons, *El sistema social*, p 199.

⁹⁰ *Ibíd.*, p. 4.

“normalidad” socialmente exigida. Esto incluye, naturalmente, al individuo autista, pero también a la familia del autista, así como a los centros educativos que ofrecen servicios para la inclusión de personas con autismo al Sistema Nacional Educativo.

Desde inicios del siglo XX se han manejado conceptos de normalidad y desviación, es decir, todas las conductas que están apegadas a la norma y aquellas que se apartan de dicha definición. En este sentido, Émile Durkheim, en su obra “Las reglas del método sociológico” empieza definiendo lo que él considera el rasgo más característico de la sociedad, a saber, los hechos sociales “...es un hecho social toda manera de hacer, fijada o no, susceptible de ejercer sobre el individuo una coacción exterior; o bien, incluso: que es general a la extensión de una sociedad dada al mismo tiempo que tiene una existencia propia, independientemente de sus manifestaciones individuales.”⁹¹

Posteriormente, y para complementar el análisis de su método de observación de los hechos sociales, Durkheim distingue dos tipos fundamentales de hechos (los cuales categoriza como normales y patológicos): “La observación, llevada delante de acuerdo con las reglas precedentes, confunde dos órdenes de hechos que difieren mucho en ciertos aspectos: los que son todo lo que debe ser, y los que deberían ser de otra manera de lo que son, los fenómenos normales y los fenómenos patológicos.”⁹²

Este apego (o desapego) de una convención (moral) de la norma, da la pauta para describir lo que el posteriormente desarrolla como una de las finalidades del método científico: “Si entonces encontramos un criterio objetivo, inherente a los hechos mismos, que nos permita distinguir científicamente la salud de la

⁹¹ Émile Durkheim, *Las reglas del método sociológico*, p. 53.

⁹² *Ibid.* p. 95.

enfermedad en los diversos órdenes de los fenómenos sociales, la ciencia estará en estado de esclarecer la práctica manteniéndose fiel a su propio método.”⁹³

Todo su análisis, guiado con ejemplificaciones de carácter médico en su libro, llega a la conclusión de la generalización de las pautas de comportamiento como aquellas que pueden clasificarse de normales y de patológicas: “Llamaremos normales a los hechos que presentan las formas más generales, y daremos a los otros el nombre de mórbidos o patológicos.”⁹⁴

Esta visión, que le permite (y a su vez sirve de base para el análisis sobre la normalidad), sirvió para generar distintas apologías entre *especies sociales* y *especies naturales*, es decir, todas aquellas estratificaciones que cumplen una función ya determinada, y que determinarán el tipo de hechos normales y patológicos de un grupo social en específico.

Los criterios recién mostrados sobre la normalidad y su desviación, si bien con variantes y con distintos tipos de aplicación, no se han limitado a la construcción y aplicación de métodos y técnicas para la investigación sociológica⁹⁵, sino que, además, se han constituido en pautas o expectativas sociales de comportamiento: la visión de la normalidad y su desviación ha servido como pauta para poner ciertos criterios y requisitos en la selección escolar.

Los principios de normalidad en el sistema educativo han generado que se consideren a todos los alumnos bajo una misma base, es decir, que las reglas de inclusión escolar y, por lo tanto, los planes de estudio y las exigencias educativas de promoción escolar estén ordenados bajo un requisito de homogeneidad.

⁹³ *Ibid.*, p. 97.

⁹⁴ *Ibid.*, p.105.

⁹⁵ Aquí no estoy afirmando que esta visión (científica y social) haya nacido con Durkheim o en la sociología. La incluyo en este trabajo dado que es una buena ejemplificación sobre de los parámetros sociales de estratificación a partir de la normalidad y su respectiva desviación. En este sentido, para Durkheim este método le fue útil en el desarrollo de estudios acerca de las conductas criminales y el suicidio.

Esta uniformidad, al menos en los criterios de selección, tiende a exigir alumnos similares, tendiendo a ofrecer y exigir un punto de partida de igualdad de condiciones. Esto representa un obstáculo dentro del sistema educativo, dado que los criterios de igualdad tienden a considerar a todos los alumnos no solo como similares en oportunidades de acceso a la escuela (lo que en teoría sería suficiente), sino como idénticos en capacidades económicas, sociales, cognitivas y conductuales, entre otras.

Esta identidad de capacidades repercute en una dificultad para la permanencia de los alumnos en la escuela, en la medida en que “Si se exige un tratamiento igual de los niños sólo se puede estar pidiendo eso: eliminar diversas causas (no importa conforme a que criterios).”⁹⁶

La eliminación de diversas causas incluye las características negativas de la discapacidad, en especial del autismo. Para que un alumno con autismo pueda ingresar a una escuela regular, tiene que contar con características, conductas e intereses similares a las personas que no tienen este padecimiento.

Este principio de igualdad está relacionado con la necesidad de no complejizar (no introducir demasiados elementos en el sistema) que puedan causar problemas nuevos dentro del sistema: “La igualdad es sólo una categorización de lo mutuamente independiente; en el sistema cobra la función de eliminar causalidades que irritarían o generarían demasiada complejidad, respectivamente...”⁹⁷

Dicha eliminación de causalidades, con el objetivo de no generar demasiada complejidad, tiene una doble función. Por un lado, para los centros educativos (escuelas, maestros, personal administrativo), el atender alumnos con grandes

⁹⁶ Luhmann, *El sistema educativo. Problemas de reflexión*, Óp. Cit., p. 265.

⁹⁷ *Ibid.*, p. 264.

diferencias entre sí generaría un problema de falta de atención (y de recursos) a las necesidades educativas de los estudiantes, focalizando el trabajo en la atención específica de cada necesidad.

Por otro lado, la integración para alumnos con diferentes necesidades y capacidades se tornaría un esfuerzo doble para ellos ya que, ante la disparidad o ausencia de criterios de selección generaría también una discrepancia o falta de propósitos educativos: La selección pedagógica es necesariamente un proceso fundamental en el sistema educativo, independientemente de sus consecuencias para toda la sociedad, porque forma agrupaciones en las que se educa y porque dirige el acceso a una educación más rica en requerimientos.⁹⁸

En este sentido, no todas las personas con autismo pueden, inicialmente, alcanzar una homogeneidad de causas con lo que se ha denominado “el modelo estándar” en el desarrollo humano, por lo que se necesita que, previamente a su inclusión a escuelas regulares, adquieran ciertas habilidades sociales que les permitan, posteriormente, ser incluidos en escuelas regulares para que continúen el proceso de aprendizaje de socialización, iniciado en la familia y reafirmado en las escuelas especiales.

Este tratamiento igual o uniforme a los alumnos, si bien en el comienzo educativo puede servir para tener una base similar en funcionalidades sociales, repercute en una distinción posterior de los alumnos, ya que al no considerarse las diferencias, reales o potenciales, en las capacidades de los niños, lo que puede resultar en una indiferencia, potencial o real de igual forma, que dificulte la permanencia de los alumnos que no se ajusten a los parámetros de normalidad.

⁹⁸ *Ibíd.*, p. 281.

Es por esto que, en el cuarto capítulo de la tesis se propone que, además de manejar los criterios homogéneos al inicio de la educación de los alumnos, se requiere de un compromiso por parte de los padres de familia, profesores y centros educativos, para que las diferencias que surjan en el periodo escolar puedan ser manejadas adecuadamente y garantizar la permanencia de los alumnos.

Estos aspectos, la igualdad de oportunidades, así como la visión de la educación especial como catalizador de la integración a escuelas regulares de los alumnos con alguna discapacidad (incluido el autismo), están garantizados por los artículos 2 y 41, respectivamente, de la Ley General de Educación⁹⁹ vigente en el país. Los contenidos de estos artículos, así como su discusión y relación con el presente trabajo, se encuentran en el tercer capítulo de la tesis.

En este sentido es donde se tiene que trabajar más, creando mayores opciones de inclusión dado que: “La igualdad de oportunidades, al menos en los regímenes democráticos, sólo se puede lograr mejorando las oportunidades, no reduciéndolas.”¹⁰⁰ El autismo es un padecimiento que, si bien no es curable, no determina a quienes lo sufren a una vida de exclusión y marginación.

Como se mencionó en el primer capítulo de la tesis, se ha comprobado en distintos estudios, entre ellos esta investigación, que la educación bien dirigida a este sector de la población, así como el trabajo de equipo entre el centro educativo, los padres y los terapeutas, es el mejor método conocido hasta ahora para optimizar la calidad de vida de las personas con autismo y de sus familias.

El ampliar las oportunidades de educación y apoyo repercutirá directamente en el bienestar de un sector de la población que ha sido olvidado por la sociedad, pese a

⁹⁹ Ley General de Educación, (edición consultada: 2012; fecha del decreto: 12 de julio de 1993), Publicaciones Administrativas Contables Jurídicas, S.A. de C.V., México.

¹⁰⁰ Niklas Luhmann, *El sistema educativo. Problemas de reflexión*, Óp. Cit., p. 306.

los intentos de inclusión de algunas políticas sociales que existen en el país. En el siguiente apartado se manejarán algunas consideraciones específicas para la inclusión de alumnos con autismo a escuelas regulares.

Autismo e integración escolar

Este trabajo, como se definió en una de las hipótesis presentadas en la introducción de la tesis, está encaminado a presentar los resultados de la investigación sobre la posibilidad de integración de niños con autismo en escuelas de educación regular. Antes de presentar los resultados, los cuales incluyo en el tercer capítulo de la tesis, quisiera hacer algunas consideraciones acerca de lo que dicha integración significa, además de los factores que se requieren, en el caso del autismo en especial, para realizar dicha integración.

Antes de revisar dichos factores, veamos lo que significa integrar a estos niños en las escuelas regulares: “La integración escolar se ha definido como “el proceso de educar juntos a niños con y sin necesidades educativas especiales durante una parte o en la totalidad del tiempo””¹⁰¹

Este proceso de conjuntar a niños con necesidades educativas especiales y sin ellas en un mismo centro educativo, dentro de una misma aula y con el mismo profesor, implican consideraciones especiales para todos los involucrados (niños con necesidades especiales, niños sin necesidades especiales, sus familias, los centros educativos y los profesores a cargo del aula).

A continuación se verán que condiciones son las necesarias para la integración de personas con autismo, tanto por parte de los niños como también de sus familias y de los centros educativos que recibirán a estos alumnos.

¹⁰¹ Rosalía Aranda (Coordinadora), *Educación Especial*, p. 3.

La primera consideración a realizar para la inclusión de personas con autismo en escuelas regulares es la gravedad específica del trastorno de quien lo sufre. El autismo es un padecimiento que tiene lo que se denomina un “continuo”, es decir, un grado de profundidad variable en cada aspecto síntoma, característica y rasgo del trastorno¹⁰². En el cuadro I, ubicado en la siguiente página, se presentan las consideraciones del espectro autista:

Es importante mencionar que “...La mera etiqueta de autismo no define, por sí misma, un criterio de escolarización.”¹⁰³, dada la gravedad específica del padecimiento, aunado a que una persona con autismo puede padecer otra discapacidad (las más comunes retraso mental y epilepsia), y al hecho contexto en particular con el que cuente el niño serán factores importantes en su desarrollo escolar, por lo que una evaluación inicial por un equipo de profesionales es el primer paso para conocer las capacidades y limitaciones de la persona y, posteriormente, recomendar la mejor opción para su escolarización y tratamiento.

Una consideración que ha sido importante en la educación de niños autistas es el hecho de que, ante la propuesta educativa que inicialmente parezca la adecuada para un niño dependiendo de su gravedad específica del trastorno, no debe tomarse como una solución definitiva y permanente de escolarización.

Si bien esto puede ser una solución ante una situación de bajo rendimiento (social o escolar) del niño, se tiene que tomar como una de las últimas opciones por parte de un sistema educativo, en la medida en la que la integración escolar, para que se considere exitosa, incluye la búsqueda de la permanencia de los alumnos en los centros escolares. Este punto lo desarrollaré más en el cuarto capítulo.

¹⁰² Para ver los síntomas y características revisar el primer apartado del primer capítulo, titulado “El autismo como discapacidad psicológica”.

¹⁰³ *Ibíd.*, p. 81.

Parte de las consideraciones que se tienen que tomar en cuenta para la escolarización de los niños con autismo son las características de los centros educativos que los recibirán.

Como se manejó en el apartado anterior, se necesita evaluar las características del niño para ver la conveniencia de la integración (inmediata) a un centro educativo regular, o el apoyarlo en una escuela de educación especial para que adquiera ciertas habilidades sociales que le permitan su posterior inclusión.

Incluso en los centros educativos regulares, tiene que existir una adaptación en los procesos de enseñanza-aprendizaje y que los maestros tengan un entrenamiento que los vuelva competentes para atender a estos niños, dado que “Los sistemas homogéneos y los modelos poco individualizados del proceso enseñanza-aprendizaje son incapaces de atender a las necesidades de aquellos niños cuyo modo de desarrollo se aparta más del <<modelo estándar de desarrollo humano>>.”¹⁰⁴

La homogeneidad de la que hablé en el apartado anterior se refiere más a la creación de espacios mínimos de comunicación y entendimiento entre los alumnos, sus compañeros, los maestros y los centros educativos, que a una orientación pedagógica rígida que no considere diferencias entre los alumnos. La educación es un proceso que genera diferencias (tanto positivas como negativas) en los alumnos, incluso en aquellos con un “estándar de desarrollo normal”, cuestión que no puede ser pasada por alto en el sistema educativo.

¹⁰⁴ *Ibíd.*, p. 81.

Cuadro I: Dimensiones del continuo autista¹⁰⁵

<p>I. Trastornos cualitativos de la relación social</p> <ol style="list-style-type: none">1. Aislamiento completo. No apego a personas específicas. A veces indiferenciación personas/cosas.2. Impresión de incapacidad de relación, pero vínculo con algunos adultos. No con iguales.3. Relaciones inducidas, externas, infrecuentes y unilaterales con iguales.4. Alguna motivación a la relación con iguales, pero dificultad para establecerla por falta de empatía y de comprensión de sutilezas sociales.
<p>II. Trastornos de las funciones comunicativas</p> <ol style="list-style-type: none">1. Ausencia de comunicación, entendida como <<relación intencionada con alguien acerca de algo>>.2. Actividades de pedir mediante uso instrumental de las personas, pero sin signos.3. Signos de pedir. Sólo hay comunicación para cambiar el mundo físico.4. Empleo de conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., que no sólo buscan cambiar el mundo físico. Suele haber escasez de declaraciones <<internas>> y comunicación poco recíproca y empática.
<p>III. Trastornos del lenguaje</p> <ol style="list-style-type: none">1. Mutismo total o funcional (éste último con emisiones verbales comunicativas).2. Lenguaje predominantemente ecolálico o compuesto de palabras sueltas.3. Hay oraciones que implican <<creación formal>> espontánea, pero no llega a conformar discurso o conversaciones.4. Lenguaje discursivo. Capacidad de conversar con limitaciones. Alteraciones sutiles de las funciones comunicativas y la prosodia del lenguaje.
<p>IV. Trastornos y limitaciones de la imaginación.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Ausencia completa de juego simbólico o de cualquier indicio de actividad imaginativa.2. Juegos funcionales elementales, inducidos desde fuera, poco espontáneos, repetitivos.3. Ficciones extrañas, generalmente poco imaginativas y con dificultades para diferenciar ficción-realidad.4. Ficciones complejas, utilizadas como recursos para aislarse. Limitadas en contenidos.
<p>V. Trastornos de la flexibilidad</p> <ol style="list-style-type: none">1. Estereotipias motoras simples (aleteo, balanceo, etc.).2. Rituales simples. Resistencia a cambios nimios. Tendencia a seguir los mismos itinerarios.3. Rituales complejos. Apego excesivo y extraño a ciertos objetos.4. Contenidos limitados y obsesivos de pensamiento. Intereses poco funcionales, no relacionados con el mundo social en sentido amplio, y limitados en su gama.
<p>VI. Trastornos del sentido de actividad.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Predominio masivo de conductas sin propósito (correteos sin meta, ambulación sin sentido, etc.).2. Actividades funcionales muy breves y dirigidas desde fuera. Cuando no, se vuelve a (1).3. Conductas autónomas y prolongadas de ciclo largo, cuyo sentido no se comprende bien.4. Logros complejos (por ejemplo, de ciclos escolares), pero que no se integran en la imagen de un <<yo proyectado en el futuro>>. Motivos de logros superficiales, externos y poco fiables.

¹⁰⁵ Ángel Rivièri, *Autismo, Orientaciones para la intervención autista*, pp. 39-40.

En el cuadro II se presentan las características que se necesitan, tanto del alumno como del centro educativo, para la integración escolar de alumnos con autismo en escuelas de educación regular:

Cuadro II. Criterios de escolarización en autismo y trastornos profundos del desarrollo¹⁰⁶

Factores del niño

1. Capacidad intelectual (en general, deben integrarse los niños con CI superior a 70. No debe excluirse la posible integración en la grama 55-70)
2. Nivel comunicativo y lingüístico (capacidades declarativas y lenguaje expresivo como criterios importantes para el éxito de la integración)
3. Alteraciones de conducta (la presencia de autoagresiones graves, agresiones, rabietas incontrolables, debe hacer cuestionar la posible integración si no hay solución previa).
4. Grado de inflexibilidad cognitiva y comportamental (puede exigir adaptaciones y ayuda terapéutica en los casos integrados).
5. Nivel de desarrollo social: es un criterio importante. Los niños con edades de desarrollo social inferiores a ocho-nueve meses por lo general tienen oportunidades reales de aprendizaje en condiciones de interacción uno-a-uno con adultos expertos.

Factores del centro escolar.

1. Son preferibles los centros escolares de pequeño tamaño y número bajo de alumnos, que no exijan interacciones de excesiva complejidad. Deben evitarse los centros excesivamente bulliciosos y <<despersonalizados>>.
2. Son preferibles centros estructurados, con estilos didácticos directivos y formas de organización que hagan <<anticipable>> la jornada escolar.
3. Es imprescindible un compromiso real del claustro de profesores y de los profesores concretos que atienden al niño con TPD o autismo.
4. Es importante la existencia de recursos complementarios, en especial de psicopedagogo, con funciones de orientación y de logopedia.
5. Es muy conveniente proporcionar a los compañeros del niño autista claves para comprenderle y apoyar sus aprendizajes y relaciones.

Un punto a destacar, dentro de aquellos alumnos con autismo que sean candidatos a integrarse a escuelas de educación regular, es el desarrollo de habilidades sociales (pautas de comportamiento empíricamente observables) adecuadas para el alumno. Dentro de estas características se encuentran:

- 1) Eliminar conductas disruptivas o de aislamiento social.
- 2) Iniciar, mantener y promover el desarrollo de amistades.

¹⁰⁶ *Ibíd.*, p. 82.

- 3) Crear nuevos intereses y disminuir comportamientos obsesivos.
- 4) Reconocer y controlar sus emociones.¹⁰⁷

En el siguiente capítulo se presentarán las condiciones educativas de los autistas en la Ciudad de México, así como los resultados de la investigación empírica realizada para complementar este trabajo. En el cuarto capítulo, además de hacer la presentación del Plan Nacional de Desarrollo para Personas con Discapacidad 2009-2012, realizaré una comparación entre los resultados obtenidos en mi investigación y los puntos en materia educativa de la política social ya mencionada (y citada en el trabajo), para saber en qué factores se necesita reforzar el trabajo.

¹⁰⁷ Mucio Romero, *Herramientas psicológicas para educar a niños con necesidades especiales*, p. 25.

CAPÍTULO TRES: INCLUSIÓN EDUCATIVA EN LA SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA DEL DISTRITO FEDERAL

Presentación de la investigación empírica

Como he mencionado en distintos puntos de la tesis, distintos autores plantean la importancia de la educación como apoyo para el mejoramiento de los rasgos autistas en personas que sufren dicho trastorno, además de que también señalan los mismos autores que la integración escolar a escuelas regulares es posible por parte de estos alumnos.

Para conocer la situación que hay en la Ciudad de México, apliqué una serie de instrumentos de trabajo en tres dependencias de gobierno: El Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) del Distrito Federal, El Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (dependencia del Gobierno Federal de México), y la Secretaría de Educación Pública del Distrito Federal.

A continuación, expondré las razones por las cuales investigué en cada uno de ellos, la metodología que empleé, así como los resultados que obtuve.

Caso DIF y CONADIS

En el mes de junio de 2011 apliqué una encuesta, de manera simultánea en dos instituciones dedicadas al desarrollo de las personas con discapacidad (DIF), y de protección a las personas con discapacidad y coordinación (CONADIS) entre instituciones que ofrecen servicios relacionados (SEP, SS, IMSS, ISSTE, etc.).

Elegí estas dos instituciones en función de que, en el caso del DIF, es una institución que históricamente se ha puesto como misión el atender y proteger a

las familias e individuos que estén en situación de vulnerabilidad. En el caso de la CONADIS, apliqué la encuesta debido a que es una institución que atiende directamente a personas con discapacidad.

Para complementar la información, consulté datos y estadísticas en las oficinas del INEGI ubicadas en Avenida Balderas, Colonia Centro (al lado del metro Juárez).

El cuestionario constó de cinco preguntas, las cuales tenían la finalidad de conocer tanto las definiciones y tipos de discapacidad que atienden en los centros, como la información estadística con la que cuentan. Entre los resultados pertinentes para esta investigación están los siguientes:

En el caso del DIF, me contestaron que la participación de la institución dentro de este rubro era la recolección de información sobre el tema, de la cual me proporcionaron una parte de la que tienen (que se presenta en el anexo), de acuerdo a la que solicité dentro del instrumento que presenté.

Dentro de dicha información me proporcionaron un padrón de personas autistas beneficiadas por una beca que otorga el Gobierno de la Ciudad de México. Dicho apoyo económico (de acuerdo con los lineamientos del programa), se otorga a personas que, además de contar con la discapacidad, mostraran un alto grado de marginación, y también de estar cursando algún grado escolar en el Sistema Educativo Nacional.

Este apoyo económico se otorga bajo el supuesto de que las personas con discapacidad, como grupo social, es uno de los económicamente más vulnerables, por lo que se dificulta que puedan cursar estudios que le permitan a una persona con discapacidad integrarse al mercado laboral, sumiéndose en un círculo vicioso de pobreza.

Sin embargo, noté que existían algunas deficiencias en las definiciones de lo que es una discapacidad, y si el autismo es una de ellas. Esto lo afirmo dado que, cuando llevé el instrumento para su respuesta, las personas dedicadas a dar la información (Oficina de Acceso a la Información Pública y Transparencia), no estaban seguras de que el DIF atendiera a personas con discapacidad (cuando en la respuesta resultó que si), además de que, también inicialmente, no consideraban al autismo como una discapacidad, resultando posteriormente que si lo consideraban así ya que existe un padrón de beneficios económicos a personas con discapacidad, en donde se incluyen a personas con autismo.

En el caso de la CONADIS, la respuesta a dicha encuesta fue, además de la inclusión de breves contestaciones, la entrega de un ejemplar del Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, 2009-2012 (PRONADDIS). En dicho documento, el principal punto de partida es que la discapacidad es una limitación social impuesta a personas con algún trastorno de origen biomédico, limitante que repercute en marginación, pobreza, discriminación y falta de oportunidades.

El propósito de dicho plan de acción es el abrir oportunidades, entre ellas y una de las principales es en materia educativa, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y disminuir las tasas de pobreza de este grupo social.

En este sentido, puedo afirmar que, si bien en el DIF del Distrito Federal no está del todo claro que es una discapacidad, existe un programa gubernamental vigente que si tiene en claro dicha problemática. La presentación y el análisis del plan de acción de este programa se realizan en el siguiente capítulo.

En el INEGI, institución encargada de la recopilación de información estadística y geográfica del país, se realizó una consulta, con el auxilio del personal de la

institución, dirigida a conocer los datos con los que la dependencia cuenta acerca de la discapacidad.

Dentro de la información encontrada, la cual se presentó en el apartado “El autismo como discapacidad social” del primer capítulo, se encontró lo siguiente:

- a) Existe poca información del tema.
- b) La información no está actualizada.
- c) Los datos tienden a contradecirse entre distintos censos e instrumentos de trabajo.

Sin embargo, dentro de las coincidencias que resaltaron, se destacan las siguientes:

- a) Que la discapacidad es un fenómeno social presente en México, con arriba del 8% de la población nacional afectada por una limitación transitoria o definitiva.
- b) Las personas que sufren una discapacidad tienen una limitante social, al carecer de oportunidades laborales, económicas, de transporte, entre otras.
- c) Existe un grado marcado de discriminación hacia las personas con discapacidad.

Estos datos (presentados en el primer capítulo), consultados a informantes clave dentro de las instituciones encuestadas (CONADIS, DIF e INEGI) tienen las siguientes consideraciones:

- 1) Que, basados en censos y estudios realizados dentro del gobierno, la discapacidad tiene un marcado entorno social en su definición.
- 2) Las limitaciones sociales impiden que las personas con discapacidad disfruten de una calidad de vida aceptable, al carecer de oportunidades de mejoramiento personal.

- 3) Que el aspecto educativo y el económico, tienen una interrelación, es decir, que el acceso a la educación determina las condiciones económicas y viceversa.
- 4) Esto se denota en la falta de acceso a opciones de capacitación que tienen las personas con discapacidad, que limita, a su vez, la obtención de empleos que permitan un desarrollo integral de la persona.
- 5) También, el otorgamiento de becas a personas con discapacidad bajo las consideraciones de los programas existentes (a personas con alto nivel de marginación) es un indicador de las condiciones de pobreza como limitante para acceder a opciones educativas.

En el siguiente apartado de este capítulo, mostraré los resultados de la investigación empírica que realicé en la Secretaría de Educación Pública del Distrito Federal, en donde el estudio permitió ver que, en efecto, las personas con autismo pueden incorporarse exitosamente al Sistema Educativo Nacional y a las escuelas regulares de manera exitosa.

Secretaría de Educación Pública del Distrito Federal

En la Secretaría de Educación Pública me permitieron aplicar un cuestionario (distinto al que apliqué en el DIF y en la CONADIS) en dos escuelas públicas de la Dirección de Educación Especial, entre el 16 y el 18 de mayo de 2012, en el turno matutino de dos escuelas. Esto con el objetivo de conocer la posibilidad de incorporar a niños con autismo en escuelas regulares, así como los beneficios de dicha inclusión.

La encuesta fue diseñada para ser respondida por participantes clave del tema (profesores y directivos de escuelas). No se pudo recopilar información por parte

de los padres de familia, ya que la autorización que me otorgaron en la SEP para investigar el tema en las escuelas se dio bajo el supuesto de que yo solicitara el apoyo exclusivamente del personal docente.

Este instrumento de trabajo, incluido en el anexo de la tesis, estaba planeado inicialmente para ser aplicado como un cuestionario dirigido a profesores que trabajan con niños autistas de primaria, pero gracias a la apertura y al interés de los maestros que me apoyaron para contestarlo, se convirtió en una guía de entrevista estructurada.

Hago este señalamiento ya que originalmente esperaba que los maestros dedicaran menos tiempo a contestar el instrumento, pero al final me otorgaron más tiempo, complementando la información con sus experiencias como maestros. La información presentada a continuación es el resultado de los testimonios profesionales del personal docente de la institución, y en ningún momento se recabó información personal de los profesores, alumnos o trabajadores de las escuelas.

Una de las escuelas que visité fue un Centro de Atención Múltiple (CAM en adelante), el cual es una escuela especial que atiende, como su nombre lo indica, múltiples discapacidades.

La otra escuela en la que realicé la actividad fue una Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER en adelante), la cual es una unidad de apoyo para alumnos con necesidades educativas especiales en escuelas regulares. Esta dependencia cuenta con servicios y apoyos para que los alumnos puedan cursar desde la educación básica, hasta opciones diversas de capacitación para el trabajo, las cuales se ofrecen a aquellos alumnos que han logrado, en primer lugar, la

permanencia dentro de escuelas regulares; y, en segundo lugar, que exista una opción adecuada para el alumno.

La consideración principal que acordé con la Dirección de Educación Especial (DEE) para que me asignaran las escuelas fue que en ellas se atendiera a niños con autismo en el presente ciclo escolar, con el objetivo de conocer el entorno de estos niños.

El objetivo de la encuesta era el conocer la opinión profesional de los maestros involucrados directamente con alumnos autistas, y las preguntas versaban sobre las siguientes temáticas:

1. Posibilidades de integración de niños con autismo a escuelas regulares.
2. Los requisitos para migrar de una escuela especial a una regular y las características necesarias del entorno educativo.
3. Los beneficios de la inclusión a escuelas regulares.
4. La preparación de los profesores involucrados.
5. El enfoque pedagógico utilizado.
6. El papel de los padres de familia en la educación de sus hijos
7. El seguimiento que se hace de los alumnos.

Para presentar los datos, primero describiré los resultados que obtuve en la USAER, posteriormente los del CAM, para que después realice una comparación de las consideraciones de ambas visiones (escuelas regulares y especiales).

Caso USAER

Sobre las posibilidades de la integración de niños con autismo a escuelas regulares (primer punto), en la USAER consideran que si es posible dicha integración. De

hecho la profesora¹⁰⁸ que contestó la entrevista me comentó que la inclusión de niños con autismo es un punto que la dependencia intenta ofrecer a la mayoría de los alumnos con autismo.

En lo que respecta a los criterios para migrar de una escuela especial a regular, se me indicaron los siguientes:

- a) Que el niño tenga un diagnóstico de autismo
- b) Que el niño sea funcional.
- c) Que exista una USAER para apoyar a los alumnos.
- d) Características de la escuela, tales como horario reducido y flexible, así como grupos pequeños.
- e) Familia que decida si es la mejor opción, valorando los avances de su familiar.

Dentro de los beneficios de dicha integración, se encuentran los siguientes:

- a) Socializar al niño.
- b) Conjuntar la visión del niño con el contexto.

Esto permite, de acuerdo a la visión de la profesora que amablemente respondió la encuesta mejorar la calidad de vida de los niños con autismo permitiéndoles, a futuro, una mejor integración social, además de que, a partir de la educación, podrían mejorar sus opciones laborales

En lo referente a la preparación del profesor, dado que es una escuela regular, tienen la misma preparación que un maestro regular de primaria (escuela normal o carrera en pedagogía).

¹⁰⁸ La profesora que me atendió tiene experiencia en el trabajo educativo con niños y jóvenes con algún trastorno del espectro autista, en especial niños autistas y jóvenes con Síndrome de Asperger.

Si bien no hay una consideración especial en la preparación del maestro, si la hay en el enfoque pedagógico. Para lograr un mejor rendimiento de los alumnos, existe una flexibilidad curricular, la cual se enfoca más en las pautas de socialización que el niño va desarrollando dentro del curso, que en los contenidos programados para el grado en el que va.

Esto no quiere decir que los contenidos no sean de importancia, sino que se le da prioridad a la socialización. En este aspecto, un alumno con autismo que está integrado en la escuela desde primer año (actualmente está en quinto grado) ha logrado avances importantes en la socialización, y no se han descuidado los contenidos del plan de estudios, gracias al trabajo y al seguimiento interno que realiza la escuela.

La rúbrica que se toma en cuenta para la permanencia del niño en escuela regular es la evaluación de los logros, tanto de socialización como de avance en los contenidos, que el niño va mostrando en el transcurso de su estancia.

En lo referente al papel de los padres en la educación de sus hijos, la principal consideración es que colaboren y participen en la escuela, es decir, que asistan a juntas para conocer los avances y límites del niño, que lo apoyen en la elaboración de los trabajos escolares y que estén al pendiente de los problemas, si es que surgen, que el niño pueda tener.

Esta participación es de vital importancia, de acuerdo con la escuela, para que el niño pueda desarrollarse de una manera adecuada. Esto concuerda con el caso del niño que asiste a la escuela, ya que cuenta con el apoyo (bien dirigido, de acuerdo con lo que me comentó la maestra), por parte de su madre.

Estos esfuerzos coordinados, maestros, institución y padres de familia comprometidos con el alumno, han permitido un avance adecuado por parte del

niño en los grados escolares, además de que se generan expectativas favorables para la continuidad a otros niveles educativos (secundaria).

Para finalizar esta sección, quiero agregar algunas de las observaciones que pude realizar durante mi estancia dentro de la USAER. Si bien en esta escuela no pude observar a niños con autismo, ya que la espera para ser atendido y la entrevista fue hecha dentro de una oficina, pude percatarme de ciertas situaciones:

- a) Las instalaciones están bien cuidadas.
- b) Los directivos están preocupados por mejorar la atención que brindan los maestros a sus alumnos, ya que cuando llegué estaban en una junta, la cual me enteré posteriormente que era convocada de forma semanal, que tenía por objetivo conocer las problemáticas a las que los maestros se enfrentan, además de comunicar ciertos lineamientos para mejorar el servicio.
- c) Las instalaciones están bien vigiladas, contando con un sistema de vigilancia privado (vigilantes en la entrada). Al momento que llegué a la escuela (que tuvo que autorizarme previamente a mi arribo ante la DEE), se me solicitó que me identificara y registrara mi acceso y mi salida.

Caso CAM

En lo referente a las posibilidades de integrar a niños con autismo a escuelas regulares, se me comentó en el CAM que ésta es una situación factible (y deseable) para el desarrollo de los niños con algún padecimiento del trastorno autista.

En esta escuela se atienden aproximadamente a 14 niños con autismo, de los cuales 4 están estudiando directamente con la maestra que respondió la entrevista.

De estos cuatro alumnos, una alumna cursó el nivel preescolar en una escuela regular y, posteriormente, ingresó al CAM para estudiar la primaria. Actualmente está terminando el primer año de primaria.

Las razones del cambio de una escuela regular a una especial las presentaré más adelante en este mismo apartado, cuando señale los requisitos y beneficios de la educación regular para estos alumnos.

Para que una escuela de educación especial (un CAM), acepte a un alumno, tiene que contar, preferentemente, con un diagnóstico en el que se señale que el niño tenga alguna discapacidad, ya sea de autismo u otra. Si no cuenta con dicho diagnóstico, en la escuela se hace una evaluación del niño a partir de una entrevista con los padres de familia y, posteriormente, con el niño, para conocer la situación.

Me comentaron que si bien la escuela puede indicar que el niño cuenta con alguna discapacidad (autismo, en este caso), esto no indica un diagnóstico profesional ya que este último tiene que realizarlo un médico certificado, por lo que la hace la presunción de rasgos, es decir, que en el expediente queda asentado que probablemente sufre de la discapacidad, para poder ingresarlo a los servicios que la dependencia ofrece.

Dentro de los rasgos que los profesores y la directora tienen que observar en el niño para ver que probablemente sufre de autismo, se encuentran los siguientes:

1. Que el niño tenga una comunicación, verbal y no verbal, limitada en distintos niveles o nula, que no intente compensar por otros medios (mímica, por ejemplo).
2. Que en la observación el niño realice movimientos estereotipados (movimientos corporales sin finalidad aparente).

3. Que exista una rutinización muy marcada en las actividades que el niño realiza o prefiere realizar.

Si el niño no es funcional en sus actividades, permanece en el CAM para realizar sus estudios. Si es funcional, puede migrar, si los padres así lo desean, a una escuela regular que cuente con el apoyo de una USAER. Los criterios para señalar la funcionalidad o la falta de la misma son las siguientes:

1. El grado en el que el niño presente rasgos de autocuidado que no requieran supervisión constante, por ejemplo, que pueda ir al baño , lavarse las manos y comer solo (entre otras); cuidar sus objetos personales.
2. La agresividad, o falta de la misma, que el niño tenga ante situaciones estresantes.
3. Habilidades comunicativas, tales como saludar, despedirse, así como entender y responder (aunque sea de forma limitada) a las indicaciones del profesor.

Además de estos aspectos (padres dispuestos al cambio de escuela y niños socialmente funcionales), existen algunas consideraciones acerca de la escuela regular a la que se pretenda integrar al niño:

1. Que exista un ambiente normalizador dentro de la escuela.
Esto quiere decir que, dentro de las instalaciones, los niños sean tratados de una forma equitativa por parte de los profesores, compañeros y directivos del plantel.
2. Que exista una visión, por parte de los directivos, que permita dicha inclusión.

En este sentido, la profesora me comentó que, en su experiencia de trabajo en una USAER¹⁰⁹, algunos directivos de escuelas regulares no tienen mucha apertura para aceptar a niños con alguna discapacidad, rechazándoles la integración.

3. La visión de los maestros de la escuela también es importante.

Un maestro comprometido y con interés funcionará mejor y permitirá una mayor inclusión de alumnos con alguna discapacidad, en la medida en la que un alumno con autismo, por ejemplo, requerirá, si bien no de más atención que sus compañeros que no tienen este trastorno, si de una atención mejor manejada, para lo que se necesita investigación y trabajo adicional por parte del maestro.

4. El número de alumnos de la escuela y de los grupos.

Los grupos reducidos son el mejor ambiente de trabajo para la atención de niños con autismo, tanto porque genera menos estrés en el niño, así como también el profesor puede dedicar mayor tiempo a cada alumno y tener más controlado al grupo.

Estas consideraciones permitirán, en caso de cumplirse, que el alumno logre una permanencia en la escuela, y que no “brinque” entre opciones educativas diversas (enfoque especial y regular), lo que le da una continuidad a los esfuerzos por mejorar su calidad de vida a partir de la educación.

En este sentido, la alumna con autismo que migró de una escuela regular (preescolar) a una especial (primaria), tuvo que ver con estos aspectos. En su primer año de estancia en escuela regular, tuvo una maestra que se interesó por el caso y, sin desatender al resto del grupo, supo conducir a la alumna para que tuviera un mejor rendimiento durante el ciclo escolar.

¹⁰⁹ La profesora entrevistada trabajó como directora de una USAER antes de integrarse como profesora al CAM.

Durante el segundo año de preescolar, la maestra asignada no tuvo tal interés con la alumna, por lo que la niña tuvo un retroceso en sus habilidades sociales. Por este retroceso, para su ingreso a la primaria se recomendó que la niña ingresara a una escuela especial para funcionalizar sus habilidades nuevamente, en la que, gracias al apoyo de la escuela primaria, está mostrando mejorías significativas, por lo que para años posteriores puede reinsertarse a una primaria regular.

Dentro de los beneficios de dicha inclusión, se encuentran mayores oportunidades de aprendizaje para el alumno. Si bien en los CAM se maneja el mismo plan de estudios que en las escuelas regulares, al estar centrados más en la funcionalización de sus alumnos (sin importar el tipo de discapacidad que presenten), es posible que no se cubran todos los contenidos señalados en los programas específicos de cada año.

Este aprendizaje está relacionado con las oportunidades posteriores de capacitación e instrucción profesional, las cuales permitirán una mayor calidad de vida en las personas con autismo.

Este conocimiento ofrecido en las escuelas regulares, como se manejó en el caso de la USAER, no siempre podrá profundizarse. La profundización de los contenidos estará en relación directa con las capacidades sociales que presente el niño durante su estancia en las escuelas regulares.

En lo referente a la preparación académica y profesional de los maestros que tienen alumnos autistas, están directamente relacionados psicólogos, pedagogos y maestros en educación especial.

Pero lo más relevante, de acuerdo a la visión de la maestra entrevistada, es el nivel de compromiso y el grado de interés en continuar preparándose que muestre el

maestro. A mayor compromiso e interés por parte del profesor, mejores resultados se obtendrán en la educación del niño.

En cuanto al enfoque pedagógico con el que se imparten las clases, la visión de la SEP es ofrecer un marco constructivista, el cual permita que el alumno participe en la construcción del conocimiento que se le ofrece en las escuelas.

Sin embargo, y esto es particularmente relevante en las escuelas especiales, a veces se tiene que ofrecer un marco conductista enfocado a la funcionalización de las conductas, signos y síntomas del autismo, para lograr avances significativos en la socialización del alumno.

El papel de los padres es uno de los de mayor importancia para mostrar mejoras en los síntomas, signos y conductas de los niños, así como para que sus hijos tengan un mejor desarrollo personal y social (el educativo incluido). En muchos estudios y libros se maneja que los padres tienen que mostrar un compromiso activo en la educación y desarrollo personal de los niños.

Si bien este compromiso es uno de los más importantes, también hay que considerar, de acuerdo con la visión de la escuela, las expectativas que tengan los padres con respecto al desarrollo de los niños.

Dado que la diferenciación entre escuelas especiales y regulares es principalmente indicativa, es decir, no existen criterios rígidos (más allá de la funcionalización de habilidades sociales) que impidan a un niño con autismo ingresar a cualquiera de los dos sistemas, los padres son los que deciden en que escuela estudiará el niño.

Por esta razón, los padres de familia son uno de los pilares en el desarrollo de vida de sus hijos autistas. Con expectativas claras, que permitan generar un plan de acción para sus hijos, aunado a un compromiso y seguimiento constante por parte

de la familia, se lograrán avances significativos en la educación del niño, ya sea en escuelas regulares, ya sea en especiales.

Esto permite, en conjunto con las consideraciones sobre los planteles educativos (directivos y profesores comprometidos, aulas pequeñas, etc.), que la integración educativa, en los casos que sea posible, se convierta, en palabras de la profesora, en inclusión escolar.

Este concepto, la inclusión escolar, está compuesta por una triada de elementos:

- a) La permanencia del niño en centros escolares regulares.
- b) La participación activa del alumno.
- c) El aprendizaje que adquiera en su estancia.

Una integración que no permita estos tres puntos, se torna ineficiente. El cambiar de centros educativos (regular a especial, y especial a regular de vuelta) por falta de trabajo adecuado de los centros educativos, interfiere directamente con el desarrollo académico del niño, creándole relaciones sociales poco duraderas, ámbitos de comunicación contradictorios (discursos pedagógicos y sociales que no se reflejan en la realidad) y ambigüedades en el área afectiva, lo cual puede agudizar el trastorno del alumno en la medida en que estas tres áreas (las relaciones sociales, la comunicación y el área afectiva), representan la triada principal y constante del trastorno autista.

El aspecto de la participación del alumno es central dentro de su estancia en una escuela regular. Si el autista es visto como un “mueble” del salón, por los retos pedagógicos que supone su integración práctica a la clase, se limitará su permanencia en la escuela, al no permitirle avanzar en los contenidos y habilidades sociales, es decir, el aprendizaje, que se presentan durante el curso escolar.

El aprendizaje, tanto de contenidos como de socialización, es la finalidad principal de la educación básica. Si no se generan visiones y métodos verdaderamente incluyentes, que permitan disfrutar de dicho beneficio a las personas que, por sus características y capacidades comunicativas, están en un grado distinto de desarrollo que la “normalidad” de alumnos que asisten a las clases, entonces las escuelas regulares, al menos de educación básica, pierden el sentido de su función social.

El seguimiento que en teoría se realiza es inexistente en la práctica, ya que un alumno con autismo que se integra a una escuela regular se vuelve responsabilidad del maestro en específico que tenga durante un ciclo escolar, ya que ni los maestros de otros ciclos y grados escolares, ni las autoridades educativas de la escuela, ni los CAM, ni las USAER realizan una evaluación integral acerca de los avances, limitaciones y problemáticas que presenta el alumno durante su estancia, por lo que las consideraciones sobre integración se vuelven contradictorias, limitando así la inclusión plena de los alumnos.

La socialización (adquisición de roles y orientaciones para relacionarse con otras personas), incluye a todas las personas, incluso a aquellas que presentan una dificultad para su aprendizaje y práctica, debe ser democrática, entendida como una práctica de la que puedan beneficiarse todas las personas (con discapacidad y sin ella), por lo que el Sistema Educativo Nacional falla al no incluir plenamente a todos, dejando al PRONADDIS como un programa de letra muerta al momento de evaluar sus alcances, esto es, al final de su periodo autoimpuesto de acción (2012).

Comparación entre la USAER y el CAM

En general, las visiones del CAM de de la USAER coinciden en el sentido de los criterios educativos que son requeridos para la atención de niños con autismo, su inclusión en escuelas regulares y el papel de la familia en la educación de los niños autistas. Algunos puntos coincidentes, para resumir la información presentada anteriormente, son los siguientes:

1. La migración de escuelas especiales (CAM) a escuelas regulares (USAER) es posible en niños que tienen un trastorno autista.
2. Que los planes de estudio tienen que flexibilizarse, enfocándose más en la funcionalización y socialización de los niños autistas, sin descuidar los contenidos específicos de aprendizaje.
3. El papel de la familia es central en el desarrollo educativo del niño.
4. La escuela, entendida como la representante del Sistema Educativo Nacional, incluye a profesores, administrativos, planes de estudio, materiales de apoyo y a alumnos, quienes tienen que trabajar de forma conjunta para garantizar el desarrollo, la permanencia y la promoción educativa de los alumnos.
5. La educación básica, en este caso en específico, la primaria, sirve como base para que, posteriormente los alumnos puedan avanzar a niveles educativos donde se capaciten para el trabajo.

El único aspecto en donde no encontré un acuerdo total entre ambas visiones, aunque no es un desacuerdo total, es el aspecto del seguimiento. Mientras que para el CAM dicho seguimiento es inexistente, incluso dentro de la propia escuela regular, para la USAER este seguimiento si se lleva a cabo al interior del centro educativo en donde estudia el niño (aunque no entre instituciones educativas, ni otras escuelas).

CAPÍTULO CUATRO POLÍTICAS SOCIALES ENCAMINADAS AL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

*Antecedentes históricos de la política social en México para el apoyo educativo de las personas con autismo.*¹¹⁰

La historia de la educación especial enfocada a personas con alguna discapacidad o trastorno mental ha tenido una larga historia en México, aunque el desarrollo de dicha educación ha sido irregular. El primer registro con el que se cuenta, acerca de la atención a personas con afecciones mentales es la creación de los hospitales psiquiátricos del Divino Salvador y San Hipólito (para hombres), así como el de la Canoa (para mujeres) en el año de 1565.

Durante el periodo de la conquista y colonia en México, la atención brindada a personas con discapacidad (mental), trató de ser terapéutica y asistencialista, es decir, que se intentó asistir a los pacientes en sus necesidades vitales básicas. Durante el siglo XIX, se creó la primera escuela para personas con discapacidad (la escuela para sordomudos) en 1867, bajo el mandato del presidente Benito Juárez.

En el año de 1912 apareció por primera vez el término de autismo, utilizado por el doctor Eugene Bleuler para describir algunos rasgos que aparecían en pacientes con esquizofrenia.¹¹¹

En 1914 se fundó la primera escuela para personas con alguna debilidad mental (indistinta) en la ciudad de León, Guanajuato. Posteriormente, en el periodo comprendido entre los años 1918 a 1927, comienzan a operar centros de capacitación para dichas personas.

¹¹⁰ Las fechas y datos fueron consultados, a excepción de que indique lo contrario, en Molina Avilés, *Guía práctica para la integración escolar de niños con necesidades especiales*, pp. 31-35. No realizo cita textual en cada párrafo en la medida en la que saqué los datos de este texto (todos los de este apartado sobre la historia de la educación especial), pero no copié los párrafos tal cual.

¹¹¹ Francesca Happé, *Introducción al autismo*, Óp. Cit.

CAPÍTULO CUATRO POLÍTICAS SOCIALES ENCAMINADAS AL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

No es hasta el año de 1935 que la educación especial se sistematiza en México, con el inicio oficial de escuelas especiales y con la fundación del Instituto Médico Pedagógico, institución que fue promovida (para su creación) por el doctor Solís Quiroga. En 1937 se crea la Clínica de Conducta y la Clínica de Ortolalia.

Pasaron 6 años desde la apertura de las escuelas especiales cuando, en 1941, se instituye la Escuela Normal de Especialización, que abre sus puertas hasta el año de 1943 con la carrera de Maestros especialistas en deficientes mentales y menores infractores.

En el año de 1943, el doctor Leo Kanner, al realizar un estudio con 11 niños en el hospital John Hopkins, describió por primera vez la sintomatología del autismo, diferenciándola de aquellos síntomas que fueron encontrados años atrás por Bleuler en pacientes con esquizofrenia.¹¹²

En el mismo año, un psiquiatra austriaco de nombre Hans Asperger diagnosticó a niños con sintomatología similar a la de Kanner. Esto permitió diferenciar al autismo como un trastorno mental distinto a otros padecimientos.

En el año de 1964 se abren en México las escuelas por cooperación, las cuales tenían por finalidad coordinar los centros educativos e instituciones encargadas de atender a personas con discapacidad, con sus familias, con el objetivo de crear un conjunto de estrategias para una mejor recuperación de los alumnos y pacientes.

En el año de 1970 se crea la Dirección General de Educación Especial, una dependencia de la Secretaría de Educación Pública Federal, que tiene como objetivo analizar, promover y aplicar las políticas educativas enfocadas a personas con alguna discapacidad o a personas con capacidades sobresalientes.

¹¹² Fuente: *Ibíd.*

CAPÍTULO CUATRO POLÍTICAS SOCIALES ENCAMINADAS AL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Posteriormente, en 1982, se inicia en los debates la inclusión de los términos de integración y normalización en aspectos educativos y, 10 años después (en 1992) se reforma el artículo tercero de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en donde se contempla la integración escolar de niños con discapacidad a la educación regular. Nacida de esta reforma, se crea la Ley General de Educación.

En el año de 1992 se reforma el artículo tercero de la constitución y se promulga la Ley General de Educación, en donde se contempla la integración escolar.

Presentación del PRONADDIS

Como mencioné en ocasiones anteriores, en México existe un Programa Nacional para el Desarrollo de Personas con Discapacidad, el cual surgió de distintas leyes nacionales y de acuerdos y convenios internacionales, derivados todos ellos de solucionar las necesidades de las personas con discapacidad.

Como se mencionó en el primer capítulo, en el apartado “El autismo como discapacidad social”, las personas con discapacidad representan uno de los grupos sociales más vulnerables: viven en situaciones de pobreza y marginación en la mayoría de los casos, no tienen un acceso garantizado a servicios educativos y de salud y tienden a ser uno de los grupos sociales más discriminados en el país.

Ante esta problemática, la misión que se estableció en el PRONADDIS es

... conjuntar políticas de Estado y conducir la operación de estrategias en las instituciones del sector público en los tres órdenes de gobierno, para favorecer el desarrollo integral y la inclusión plena de las personas con

*discapacidad y sus familias en la vida social y productiva del país, con absoluto respeto a sus derechos humanos y libertades fundamentales.*¹¹³

Esta afirmación supone un esfuerzo de Estado que no tiene precedentes en la historia del país ya que, en primer lugar, tendrían que coordinarse los distintos órdenes, secretarías y dependencias de gobierno para la obtención de información útil para crear una base de datos confiable que permita otorgar los apoyos económicos, educativos, de salud y laborales, entre otros.

En segundo lugar, se tendrían que generar oficinas de coordinación de información y de seguimiento de caso en cada dependencia y orden de gobierno. También se necesitaría generar campañas informativas de carácter masivo que permitan socializar el contexto de la discapacidad en el país.

Estas tres consideraciones tienen un impacto importante dentro del mismo programa ya que la construcción de una base de datos es una cuestión que se tendría que empezar prácticamente desde cero, ya que la información que existe en censos y estadísticas es insuficiente en el país, recogida con una metodología mal aplicada y mal vaciada en las estadísticas.

Las instancias de coordinación de información y de seguimiento de casos en las distintas instancias y órdenes de gobierno también se tendría que construir desde cero, ya que incluso cerca del final de la aplicación del programa (mayo de 2012) dicha coordinación y seguimiento para los fines que persigue el plan no existe entre instituciones, ni siquiera existe dentro de las mismas dependencias.

Este punto se observó al momento de realizar la investigación empírica, ya que al aplicar un cuestionario dentro de algunas de las escuelas que atienden a niños con

¹¹³ Gobierno Federal de México, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, Óp. Cit., p. 11.

autismo, el cual se agrega en los anexos de la tesis, fue uno de los puntos que resaltó en las entrevistas con personal de dichas instituciones educativas. Retomaré este punto en el siguiente apartado.

Por último, las campañas masivas de información con el objetivo de concientizar a la población en general han sido prácticamente inexistentes. Esto también fue mencionado dentro de la investigación realizada en una escuela de educación especial, en la que se mencionó que uno de los problemas era la falta de conocimiento, en muchas escuelas regulares que incluso están destinadas a la atención de personas con discapacidad, acerca de los objetivos del PRONADDIS, de las características de la discapacidad, así como del enfoque pedagógico adecuado y el seguimiento de los alumnos que se necesita aplicar.

Además, se buscó en internet las campañas existentes de difusión sobre el tema, y se encontró que, a excepción de algunas noticias en televisión y en radio (investigadas en su mayoría por las mismas televisoras o radiodifusoras), no existen una campaña informativa como tal por parte del gobierno en el periodo comprendido por el programa (2009-2012).

El objetivo del programa, de acuerdo con el texto oficial del mismo, es el “Contribuir al desarrollo e inclusión plena de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida, en un marco de igualdad de derechos y oportunidades, sin discriminación y con perspectiva de género.”¹¹⁴. En el apartado titulado *Programática del PRONADDIS* enlisto los objetivos generales del programa.

¹¹⁴ *Ibid.*, p.89

Marco jurídico del PRONADDIS.

El PRONADDIS tiene como fundamento jurídico distintas leyes que mencionan el derecho que tienen las personas con discapacidad al acceso a la educación pública, así como también la forma en la que se tiene que ofrecer dicho acceso.

En el artículo tercero de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, se señala que “Todo individuo tiene derecho a recibir educación. El Estado – federación, estados, Distrito Federal y municipios-, impartirá educación preescolar, primaria y secundaria. La educación preescolar, primaria y secundaria conforman la educación básica del país.”¹¹⁵

Este reconocimiento por parte del derecho subjetivo (un artículo dentro de la legislación que otorga un derecho a los ciudadanos y una obligación para el Estado), hace referencia a la inclusión de todas las personas, sin importar su condición de género, raza, capacidad (o discapacidad), para recibir los beneficios educativos que otorga el Sistema Nacional Educativo.

El derecho al acceso educativo está también garantizado por el artículo segundo de la Ley General de Educación, el cual indica que “Todo individuo tiene derecho a recibir educación y, por lo tanto, todos los habitantes del país tienen las mismas oportunidades de acceso al sistema educativo nacional, con sólo satisfacer los requisitos que establezcan las disposiciones generales aplicables.”¹¹⁶

La educación, para objetos de las consideraciones indicadas en el mismo marco legal (la Ley General de Educación), tiene las siguientes funciones:

La educación que imparta el Estado, sus organismos descentralizados y los particulares con autorización o con reconocimiento de validez oficial de

¹¹⁵ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, México, Berbera Editores, año de expedición del texto: 1917; año de publicación revisada: 2011.

¹¹⁶ Fuente: Ley General de Educación.

estudios tendrá, además de los fines establecidos en el segundo párrafo del artículo 3° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, los siguientes:

1.- Contribuir al desarrollo integral del individuo, para que ejerza plena y responsablemente sus capacidades humanas.

2.- Favorecer el desarrollo de facultades para adquirir conocimientos, así como la capacidad de observación, análisis y reflexión críticos.

12.- Fomentar actitudes solidarias y positivas hacia el trabajo, el ahorro y el bienestar general.

13.- Fomentar los valores y principios del cooperativismo.

15.- Difundir los derechos y deberes de niños, niñas y adolescentes y las formas de protección con que cuentan para ejercitarlos.¹¹⁷

La numeración que aparece dentro del artículo indica el párrafo de la lista de fines establecidos por el artículo. Realizo esta selección de fines dado que, si bien las otras consideraciones son relevantes, las señaladas anteriormente son las más importantes para las consideraciones pertinentes de acuerdo con los fines que persigue la educación en el caso de las personas con algún tipo de discapacidad.

La inclusión de personas con discapacidad en general, y autistas en particular, está regida por la consideración de que estos niños sean funcionales¹¹⁸, para que puedan recibir los beneficios educativos. Si los niños, para objeto de este estudio, con autismo no son funcionales al momento de que se integren al Sistema Educativo Nacional, podrán incorporarse a escuelas de educación especial. Este

¹¹⁷ Fuente: Ley General de Educación.

¹¹⁸ Esta funcionalidad fue descrita en el segundo y tercer capítulo.

tipo de educación es definido en el artículo 41 de la Ley General de Educación, el cual considera que:

La educación especial está destinada a personas con discapacidad, transitoria o definitiva, así como a aquellas con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social incluyente y con perspectiva de género.¹¹⁹

Tratándose de menores de edad con discapacidad, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios.

Con base en estos artículos educativos y en programas de desarrollo social del país durante diferentes sexenios, México impulsó una legislación ante la Organización de las Naciones Unidas, con el objetivo de dar una protección y certidumbre legal a las personas con discapacidad. Esta ley fue aprobada el 13 de diciembre de 2006, con el nombre de Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con su respectivo Protocolo Facultativo, los cuales fueron susceptibles de ser firmados por los países integrantes de la Asamblea General de las Naciones Unidas a partir del 30 de marzo del 2007.

En este sentido, México:

... fue uno de los países que firmó la Convención y su Protocolo Facultativo el mismo 30 de marzo de 2007, decisión que fue ratificada por nuestro

¹¹⁹ Fuente: Ley General de Educación.

Gobierno, a través del Senado de la República el 27 de septiembre del mismo año. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad entró en vigor el 3 de mayo de 2008 y tiene como propósito promover, proteger asegurar el pleno goce y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.¹²⁰

Esta convención representó la base para la creación del Programa Nacional para el Desarrollo de Personas con discapacidad, el cual fue publicado en septiembre de 2009 y que tiene como periodo de acción los años comprendidos entre 2009 y 2012.

Estas son algunas de las leyes que fundamentan al PRONADDIS para su actuación. En el siguiente apartado, mencionaré quienes son los actores (tanto beneficiarios, como obligados, como indirectos) de este programa.

Legitimidad del PRONADDIS

El programa social hasta aquí expuesto señala a diversos actores, tanto beneficiarios como obligados de vigilar la política social, que están incluidos en el plan de acción.

En un primer término, tenemos a las personas con algún tipo de discapacidad (cualquiera) como los beneficiarios principales de dicho programa. Los autistas, por formar parte del grupo de personas con discapacidad, entran en el plan de acción.

¹²⁰ Gobierno Federal de México, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, pp. 25-26.

CAPÍTULO CUATRO POLÍTICAS SOCIALES ENCAMINADAS AL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las instituciones encargadas de promover el programa son, en primer lugar, el Gobierno Federal de México, quien, con la CONADIS, coordina los esfuerzos de otras instituciones para aplicar los lineamientos

Las Secretarías de Estado encargadas de la ejecución de políticas específicas del programa, dependiendo de las atribuciones de cada una y con respecto a los lineamientos de la política social (los cuales serán presentados en el siguiente apartado), son:

- 1) La Secretaría de Salud
- 2) La Secretaría de Trabajo y Previsión Social
- 3) La Secretaría de Educación Pública
- 4) La Secretaría de Hacienda y Crédito Público

Como actores indirectos de la política, pero también considerados dentro de la misma, están los medios de comunicación, como encargados de la difusión de la información sobre la discapacidad; así como también la Sociedad Civil, la cual juega un papel importante en la medida en que con la información disponible pueda tomar conciencia sobre la problemática.

Este último punto tiene como objetivo que, al concientizarse sobre la discapacidad, la sociedad no discrimine a las personas que la padecen, permitiendo así una incorporación plena de los discapacitados en todos los ámbitos de la sociedad.

Programática del PRONADDIS

En el siguiente cuadro presento cuales son los objetivos que persigue el programa, con el propósito de ilustrar cuáles puntos se consideran como los fundamentales

(para la política social) para la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad.

Cuadro I: Objetivos específicos del PRONADDIS.¹²¹

1. Propiciar un cambio de cultura en la población general para favorecer el ejercicio pleno de los derechos y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con enfoque de género.
2. Asegurar la accesibilidad de las personas con discapacidad a espacios y servicios públicos, entornos, bienes y servicios, así como al transporte, sistemas y tecnologías de información y comunicación.
3. Contribuir a que las personas con discapacidad disfruten del derecho al más alto nivel de salud.
4. Elevar la calidad de la educación y ampliar las oportunidades de acceso, permanencia, egreso y logro educativo para la población con discapacidad, en los diferentes tipos, niveles y modalidades del Sistema Educativo Nacional.
5. Garantizar el desarrollo y aplicación de políticas de inclusión laboral, autoempleo y capacitación para las personas con discapacidad.
6. Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad mediante la incorporación de la perspectiva de discapacidad en los programas de acciones de desarrollo social y de desarrollo integral de la familia.
7. Contribuir a que las personas con discapacidad desarrollen su creatividad y habilidades culturales y disfruten de los bienes y servicios culturales y artísticos.
8. Incentivar y apoyar la participación de las personas con discapacidad en actividades físicas y deportivas.
9. Favorecer el acceso a la justicia a las personas con discapacidad, así como el ejercicio de sus derechos políticos.

¹²¹ *Ibíd.*, p. 92.

Metodología del PRONADDIS

En el siguiente cuadro presento las estrategias, o marcos de aplicación, encaminados a cumplir el cuarto objetivo del PRONADDIS (Elevar la calidad de la educación y ampliar las oportunidades de acceso, permanencia, egreso y logro educativo para la población con discapacidad, en los diferentes tipos, niveles y modalidades del Sistema Educativo Nacional.), las cuales están planteadas dentro del mismo PRONADDIS.

Cuadro II. Estrategias del objetivo 4.¹²²

4.1 Promover una cultura de inclusión en todo el Sistema Educativo Nacional que favorezca la integración de los alumnos con discapacidad a los servicios regulares de educación básica, y apoyar la continuidad de sus estudios hacia niveles educativos posteriores.

4.2 Difundir masivamente el derecho a la educación que tienen las personas con discapacidad, así como las opciones de atención que existen para este grupo de población.

4.3 Fortalecer el diseño de estrategias diferenciadas de atención para niños, jóvenes y adultos con discapacidad, así como los modelos de atención que se ofrecen en los servicios de educación regular y especial dirigida a esta población.

4.4 Mejorar la accesibilidad en todas las escuelas e instituciones educativas, para atender las necesidades especiales de las personas con discapacidad.

4.5 Extender la oferta de servicios de educación media superior, así como de alfabetización y educación básica, para jóvenes y adultos con discapacidad.

4.6 Reforzar la formación permanente de los docentes, directivos, asesores técnicos y personal administrativo que atienden a la población con discapacidad.

4.7 Ampliar y diversificar la producción de libros de texto gratuitos y otros materiales de lectura y consulta para personas ciegas, débiles visuales y sordas, en los diferentes niveles y modalidades del Sistema Educativo Nacional.

4.8 Propiciar la certificación de competencias laborales de las personas con discapacidad, a fin de elevar sus posibilidades de obtener un empleo digno y mejor remunerado.

4.9 Desarrollar sistemas de información y seguimiento de los servicios otorgados a personas y alumnos con discapacidad.

¹²² *Ibid.*, p. 103.

Por los objetivos de la investigación que realicé, los cuales están establecidos en la introducción de la tesis, las estrategias 4.1 y 4.8 se analizarán, en el siguiente capítulo, con mayor profundidad, tratando de no descuidar el análisis de las demás estrategias planteadas dentro del programa.

Lo anterior debido al objetivo particular del estudio en conocer las posibilidades de integración escolar para el mejoramiento de la calidad de vida, en particular, sobre el acceso a medios que ayuden a superar las condiciones de pobreza que sufren las personas con discapacidad, en especial la educación y el trabajo.

El único punto que no es tomado en cuenta dentro de las observaciones sobre el programa y los resultados de la investigación empírica, es el 4.7, el cual hace referencia a la producción de libros de texto y materiales especializados para personas ciegas, débiles visuales y sordas, en la medida en la que el interés del presente estudio es analizar las posibilidades de inclusión de niños con autismo a las escuelas regulares del Sistema Educativo Nacional.

Logros y limitaciones del PRONADDIS.

A continuación se presentará cada estrategia que planteó el programa en materia educativa¹²³, realizando la comparación con los resultados de la investigación empírica.

Si bien los instrumentos de trabajo mencionados en el segundo capítulo no se aplicaron con el objetivo específico de conocer los avances de dicho Programa, si se puede realizar el cotejo entre ambos, ya que la investigación que condujo a la redacción de esta tesis consultó dicho programa por estar fuertemente relacionado.

¹²³ A excepción de la estrategia 4.7, ya que no está directamente relacionada con personas autistas.

4.1 Promover una cultura de inclusión en todo el Sistema Educativo Nacional que favorezca la integración de los alumnos con discapacidad a los servicios regulares de educación básica, y apoyar la continuidad de sus estudios hacia niveles educativos posteriores.

Existen avances. Esta cultura de inclusión si se está generando, pese a que no todavía no puede afirmarse que es una constante en el Sistema Educativo Nacional. La integración de niños con autismo a escuelas regulares está empezando a darse (ya forma parte del discurso de los profesores y directivos de algunas escuelas), aunque falta profundizar más en el tema.

4.2 Difundir masivamente el derecho a la educación que tienen las personas con discapacidad, así como las opciones de atención que existen para este grupo de población.

Falta por concretarse. Existen pocos programas de difusión, y tienen poco impacto en la población en general. Incluso en escuelas del Sistema Educativo Nacional hay poca información.

4.3 Fortalecer el diseño de estrategias diferenciadas de atención para niños, jóvenes y adultos con discapacidad, así como los modelos de atención que se ofrecen en los servicios de educación regular y especial dirigida a esta población.

Existen avances. En el Sistema Educativo Nacional hay escuelas especiales (CAM) y escuelas regulares que tienen unidades de apoyo para personas con discapacidad, incluida el autismo.

4.4 Mejorar la accesibilidad en todas las escuelas e instituciones educativas, para atender las necesidades especiales de las personas con discapacidad.

Falta por concretarse. La accesibilidad en todas las escuelas e instituciones educativas supone que exista una coordinación de esfuerzos entre las escuelas que ofrecen servicios a personas con discapacidad, el tipo de discapacidad que atienden y las estrategias que utiliza cada una para la atención de sus alumnos. Sin embargo, existen algunos avances localizados en algunas escuelas en particular.

4.5 Extender la oferta de servicios de educación media superior, así como de alfabetización y educación básica, para jóvenes y adultos con discapacidad.

Existen avances. Se han generado planes de estudio, escuelas (CAM y USAER), así como criterios de inclusión para personas con discapacidad. También hay programas de capacitación para el trabajo.

4.6 Reforzar la formación permanente de los docentes, directivos, asesores técnicos y personal administrativo que atienden a la población con discapacidad.

Falta concretarse. En las escuelas no existen como tal cursos sistemáticos diseñados para la formación del personal académico y administrativo de la escuela. Tampoco hay un criterio uniforme acerca de la formación académica de los profesores.

4.7 Ampliar y diversificar la producción de libros de texto gratuitos y otros materiales de lectura y consulta para personas ciegas, débiles visuales y sordas, en los diferentes niveles y modalidades del Sistema Educativo Nacional.

No se recopilaron datos dado que este punto no está relacionado directamente a la atención de personas con autismo.

4.8 Propiciar la certificación de competencias laborales de las personas con discapacidad, a fin de elevar sus posibilidades de obtener un empleo digno y mejor remunerado.

Existen avances. Hay planes de estudio enfocados a la capacitación laboral de las personas con discapacidad.

4.9 Desarrollar sistemas de información y seguimiento de los servicios otorgados a personas y alumnos con discapacidad.

Pocos avances en el área. Este punto es donde menos desarrollo se observó. En primer lugar, los sistemas de información son escasos y contradictorios, como se señaló en el apartado donde se analizaron los resultados de la investigación en el INEGI.

CAPÍTULO CUATRO POLÍTICAS SOCIALES ENCAMINADAS AL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En segundo lugar, el seguimiento entre las escuelas no existe, mientras que el seguimiento al interior de cada escuela es escaso.

Si bien existen avances en materia educativa para las personas autistas en particular y con discapacidad en general, falta realizar más y mejores esfuerzos para que la inclusión de este grupo pueda llevarse a cabo de manera adecuada.

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

I

En el primer apartado del primer capítulo mencioné dos teorías que ofrecen una definición y etiología del autismo. La primera, de corte conductista, menciona que este padecimiento es un trastorno congénito, es decir, que las personas que lo tienen nacen con autismo, ya sea por causas genéticas, problemas en el embarazo o al momento de nacer. Por otro lado, la escuela psicoanalítica afirma que el autismo no es un problema congénito, sino que es una psicosis que se adquiere por problemas de manejo de frustración y de soledad en los primeros meses de vida.

Ambas escuelas coinciden en que el autismo se caracteriza por problemas de imaginación, lo cual repercute en la socialización y la habilidad de comunicación de quien lo padece, además de ser un trastorno que acompaña a la persona de por vida. Si bien el estudio que realicé no tuvo el propósito de indagar las causas del autismo (más bien algunas de sus consecuencias, y en particular aquellas relacionadas con la interacción y socialización de los autistas en las escuelas), los textos que revisé (psiquiatría, pedagogía, psicología y psicoanálisis), además de la investigación empírica que presento en el capítulo tres, no ofrecen en sus explicaciones o investigaciones de forma contundente que alguna causa sea la primaria o principal para este problema de salud mental.

El autismo es un trastorno que se presenta al momento que el niño tiene que mostrar los primeros indicios de socialización y comunicación, es decir, en el periodo comprendido entre el primer y el tercer año de vida, por lo que demostrar que esta discapacidad sea congénita o adquirida se torna problemática ya que, como menciono en el primer capítulo, basándome en textos especializados sobre la

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

materia, no se ha logrado probar que el autista tenga alguna lesión neurológica o disfunción bioquímica significativa que explique su padecimiento.

Sin embargo, las consecuencias de padecer autismo para una persona si son notorias, permanentes y, como demostré en este trabajo con la investigación empírica, no tan incapacitantes si se intenta incluir al individuo que lo sufre en los distintos ámbitos sociales: la escuela, el trabajo, entre otros. Esto implica un trabajo mayor de parte de la familia del autista, los maestros a cargo de su educación, de las personas involucradas en su educación y, en general, de la sociedad.

Esto último debido a que, como señalo a lo largo del trabajo, la falta de conocimiento generalizado sobre el autismo reduce las oportunidades de inclusión, propicia la discriminación y estigmatiza a quien lo sufre y a las personas más cercanas, lo cual repercute en una clara disminución de la calidad de vida de las personas con autismo (y sus familiares).

La noción de “normalidad” social ha tenido en el sistema educativo una función discriminatoria, ya que al homologar a los alumnos en capacidades, aptitudes y oportunidades no se consideran los apoyos necesarios para quien presente una diferencia significativa (como alguien que no tiene recursos económicos para sostenerse en la escuela, un niño con autismo, entre otros problemas) pueda recibir a largo plazo los beneficios que ofrece la educación, marginándolo a escuelas de educación especial, a recibir apoyos gubernamentales asistencialistas de por vida que no cubren las necesidades básicas de alimentación, vivienda y salud; excluyéndolo así de otras tantas oportunidades de socialización (como la cultura o las relaciones personales fuera de la familia).

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

En el tercer capítulo, donde presento la investigación que realicé en la Secretaría de Educación Pública del Distrito Federal, incorporo las opiniones de profesionales de la educación que trabajan con niños autistas. Dichos maestros han trabajado por dicha incorporación escolar (y social) de alumnos “no normales”, los cuales han logrado integrarse (después de mucho trabajo por parte de la escuela y de los padres de familia, claro está) de manera exitosa en el sistema educativo, lo cual ha servido también para una mayor inclusión de los padres de familia a la sociedad ya que, por el trastorno mismo de sus hijos, han sufrido también de discriminación y exclusión social.

La inclusión la catalogo como exitosa ya que, además de los beneficios directos para la familia, los niños aprendieron, aunque de manera un poco limitada en ese momento, a socializar con su entorno (uno de los déficits o limitantes más graves y característicos del autismo), además de adquirir los conocimientos intelectuales requeridos para una posterior promoción a otros grados académicos.

Estos alumnos lograron comprender, además, el uso pragmático de la comunicación oral y escrita (información/darla-a-conocer/entenderse). Si bien esta comunicación puede ser menos funcional que la de alguien que no padece autismo, si se notaron mejorías en este punto que es también otra de las grandes limitantes de la persona autista.

La discapacidad, en el caso del autismo, es entonces la falta de compromiso social con este grupo, ya que si bien hay escuelas, maestros, autoridades, padres de familia, compañeros de clase y amigos, entre otros, que están trabajando para incorporarlos, es más la excepción que la regla, pese a la creación y promoción de políticas públicas y legislaciones de “primer mundo” que tienen dicho objetivo, pero que, a unos pocos meses de terminar su periodo de acción, no han logrado

más avances de los que había cuando empezaron a funcionar. Retomaré este punto más adelante.

Por último, en este primer apartado de las conclusiones, me parece relevante indicar que, si bien el tema que trato es el autismo en particular y la discapacidad en general, analizándolo desde la perspectiva de la sociología, tuve que acudir en varias ocasiones a textos y opiniones de otras disciplinas por dos razones principales: la primera está ligada con el hecho de que, para disciplinas como la psicología, la pedagogía y la psiquiatría, el autismo ha sido objeto de estudio por varias décadas, por lo que las ideas planteadas en los libros de esas disciplinas que revisé resultaron pertinentes al momento de construir el objeto de estudio.

En segundo lugar, la sociología carece de investigaciones y, por lo tanto, textos que traten sobre esta problemática. En mi opinión, considero que el estudiar al autismo ofrece grandes recursos para entender lo que constituye a la sociedad, visto desde la “contra” o el “otro lado” de la forma: aquellas personas que no socializan y que no se comunican pueden ayudarnos a entender los mecanismos que permiten que las personas “normales” si socialicen y se comuniquen. Retomaré este punto en el siguiente apartado de las conclusiones

II

El presente trabajo ha estado enfocado a investigar las posibilidades de la integración escolar de niños con autismo en el sistema educativo. Esta inclusión educativa tiene por objeto, como lo he manejado a lo largo del texto, la intención de agrandar el abanico de oportunidades cognitivas, económicas, de comunicación y socialización de personas que, por sus características psicológicas y socioeconómicas, presentan una limitante en estos aspectos.

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

En la tesis he presentado datos, ofrecidos en su mayoría por censos y estadísticas oficiales, que señalan la profunda marginación económica, laboral y educativa que sufren las personas con discapacidad en el país y, en específico, en la Ciudad de México, además de ser objeto de una aguda y generalizada discriminación por parte de las personas que no padecen alguna discapacidad o que no están involucradas directamente, como es el caso de los familiares, con este grupo social.

La discapacidad tiene, como fue definida en el primer capítulo, apartado segundo, como "... las limitaciones impuestas sobre las personas con alguna deficiencia o limitación, por las actitudes y posturas sociales, culturales, económicas y por las barreras impuestas para lograr su participación en la sociedad."¹²⁴

Estas limitantes impuestas socialmente son las que tienen un mayor peso en el desarrollo (o ausencia del mismo) de las personas con alguna deficiencia, ya sea congénita o adquirida, transitoria o permanente, al grado de que, como se demostró en el tercer capítulo en donde presento los resultados de la investigación empírica, los casos de autismo en los que se apoyó al alumno hizo que lograran avanzar escolarmente, mientras que en los casos donde no existe dicho apoyo como en el caso de la niña con el padecimiento, ésta tuvo un fuerte y notorio retroceso, al ingresar a una escuela de educación especial en la primaria, cuando había mostrado avances significativos en una escuela preescolar regular.

Estas limitaciones hacen que el tema que expongo en este trabajo sea de interés obligatorio en la sociología, disciplina que no ha abordado, ni remota ni sistemáticamente, las investigaciones sobre la discapacidad, relegando este compromiso a carreras como la psicología o psiquiatría.

¹²⁴ Gobierno Federal de México, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, México, 2009, p. 32.

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

No es mi intención afirmar que los estudios hechos por dichas disciplinas sean banales o estén mal estructurados, o que no sean uno de sus objetos de estudio. En el trabajo rescaté citas de teóricos de la psiquiatría, psicología y del psicoanálisis, las cuales me permitieron construir una definición apropiada, pertinente y útil del padecimiento (tanto de la discapacidad como del autismo).

Sin embargo, el no abordar estos temas por parte de nuestra carrera hace que las limitaciones sociales de la discapacidad se acentúen, ya que la sociología cayó en el mismo error que la sociedad en general: no consideró o ignoró en sus definiciones y en la construcción de sus paradigmas a algunas características sociales que, en apariencia o en realidad, no se ajustan a la norma.

El conocimiento de la discapacidad en general y del autismo en particular se tiene que socializar, tanto a nivel general en la sociedad como en nuestra disciplina, en la medida en que la sociología tiene un campo analítico y explicativo muy poderoso, el cual puede generar conocimiento valioso para la comprensión de estos temas.

III

En la introducción de la tesis señalé que en las conclusiones se presentaría, con apoyo de la investigación realizada, la comprobación de las hipótesis formuladas al inicio del trabajo.

En lo que respecta a la primera hipótesis, que indica *Cuanta mayor marginación educativa tengan las personas con autismo, mayor será la marginación económica que sufran en el transcurso de sus vidas, lo cual los excluye de una plena integración social.*, puedo afirmar que se comprueba en la medida en que la falta de oportunidades de acceso a la educación básica para que, posteriormente,

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

puedan recibir capacitación para el trabajo, relega a las personas con autismo a dos situaciones:

La primera de ellas es que, al depender tan fuertemente del entorno familiar y, sin una educación enfocada a la socialización (mejoramiento de las características autistas) que les permita ingresar a una capacitación laboral adecuada, sus opciones de trabajo, en caso de existir, serían en empleos mal remunerados e inestables.

La segunda situación es que, al no estar capacitados en cuestiones laborales, al carecer de funcionalidad social y, al no contar con familiares que los apoyen en sus necesidades básicas (ya sea que los padres fallezcan o envejeczan), la opción con la que cuentan es recibir apoyos asistencialistas en asilos, manicomios y clínicas especializadas, en donde puedan cubrir sus necesidades básicas como alimentación, vestido y vivienda.

Estas dos opciones desincorporan a las personas con autismo de la vida social, convirtiéndolos en individuos aislados y dependientes de terceros. Como señalé en el segundo apartado del primer capítulo, titulado *Autismo como discapacidad social*, en el caso de los autistas (como un subgrupo del grupo social de personas con discapacidad), la falta de recursos económicos, materiales, así como también el rezago educativo, están presentes en proporciones muy significativas: el 60% de las personas con discapacidad viven en los quintiles más bajos de la economía.

Además, la escolaridad de las personas con discapacidad, medida en años completos de estudio, está a la mitad de las personas sin discapacidad, existiendo un mayor rezago en las mujeres.

La segunda hipótesis plantea *Un alto porcentaje de las personas con autismo pueden integrarse al sistema educativo regular, en la medida en que se genere y*

divulgue información sobre este padecimiento, las condiciones familiares y el manejo en el aula como ámbito de socialización de la personalidad formada en la familia.

En el tercer capítulo de la tesis, titulado “Inclusión educativa en la secretaría de educación pública del distrito federal”, se comprobó que las personas con autismo pueden efectivamente incorporarse a las escuelas regulares, si cuentan con el apoyo de padres de familia y de profesores comprometidos, así como de un sistema educativo y un gobierno que también se comprometa a su inclusión.

En cuanto a la tercera y última hipótesis, que dice *En la medida en que el Estado Mexicano diseñe y aplique un plan homogéneo de inclusión escolar, los niños con autismo no se incorporarán de forma adecuada al sistema escolar y a la sociedad*, puedo afirmar que también queda comprobada en la medida en la que, durante la investigación empírica en la Secretaría de Educación Pública, el caso de una niña con autismo¹²⁵ que provenía de una escuela preescolar regular, tuvo que regresar a educación especial para cursar la primaria debido a la falta de planes flexibles que permitieran una estancia duradera en la educación regular, mientras que el caso de otro niño con autismo al que tanto la familia, los maestros, como la escuela, habían hecho un buen seguimiento y buena flexibilización de los planes de estudio, logró su permanencia por más de 5 años en una primaria regular.

El autismo es un trastorno que no es curable, de ahí que no sea considerado una enfermedad. Pero sus síntomas y conductas más discapacitantes si pueden aminorarse y funcionalizarse para que puedan integrarse a ámbitos que muchas personas sin discapacidad damos por sentado: la educación, el empleo y la dignidad personal.

¹²⁵ Este caso, junto con otros, lo presenté en el tercer capítulo.

IV

La política social que analicé en el cuarto capítulo de la tesis llega a su fin en diciembre del 2012. Quiero resaltar que mi investigación finalizó cuatro meses antes del cierre oficial de operaciones del programa. Como mencioné en el capítulo cuatro, dedicado al PRONADDIS, los avances que presentó fueron escasos, aún más cuando se considera que dicha política se autoproclama como no asistencialista.

Dicho fracaso se explica, en parte, por la falta de información estadística confiable sobre el tema. Como manejé en el segundo apartado del primer capítulo, titulado *Autismo como discapacidad social*, los censos y estadísticas que existen en México presentan fuertes contradicciones entre ellos, en rubros tan básicos como el porcentaje de personas que sufren de alguna discapacidad en el país.

Otro aspecto que influyó en los resultados, que está relacionado a la carencia de información sobre el tema, es la falta de coordinación en la información entre dependencias e, incluso, dentro de las mismas. En el DIF del Distrito Federal, por ejemplo, no existe un consenso entre las personas que laboran ahí sobre que es una discapacidad, así como los trastornos, tanto físicos como mentales, que son considerados una discapacidad, pese a que la institución cuenta con dicha información.

En el caso de la SEP, la falta de seguimiento de los avances de alumnos con alguna discapacidad se convierte en un obstáculo para un avance adecuado de los niños en el sistema educativo nacional, imponiéndoles una limitante adicional a quienes, con una deficiencia, quieran realizar estudios en esta importante institución gubernamental.

Continuando con la información limitada sobre la discapacidad, la política social no generó las campañas de concientización que prometió sobre esta problemática,

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

relegando (aparentemente) esta responsabilidad a la iniciativa privada, con sus campañas de recaudación de fondos para eventos como el TELETÓN.

Si bien este último ofrece un apoyo real, pese a las críticas de que pueda ser objeto dicho plan, a las personas con discapacidad (autistas y otros), la integración de personas con alguna limitante por parte de la sociedad va más allá de la donación de una cantidad cualquiera de dinero a una institución que promete usarlo en beneficio de las personas con discapacidad. En este caso, la inclusión se vuelve impersonal, por lo que mucha gente se acuerda de la discapacidad en noviembre cuando empieza la campaña de recaudación y se olvida de la misma en cuanto se acaba el festival a inicios de diciembre.

Mi opinión, a partir de lo anteriormente concluido, es que algunos de los síntomas y características de la discapacidad y del autismo no solo se presentan en las personas que son diagnosticadas bajo dicho cuadro. Vivimos en una sociedad autista en la medida en que no podemos comunicarnos (información/darla-a-conocer/entenderse) ni socializar (de forma secundaria) con aquellas personas que parecen raras o diferentes por dichos síntomas.

La importancia que tiene el incluir a personas con autismo en diferentes ámbitos sociales radica en la necesidad de humanizar a la sociedad con respecto a trastornos que no son ajenos a nosotros, considerando que, únicamente en la Ciudad de México, hay más de 10, 000 niños con autismo. El autismo, entendido como una discapacidad comunicativa que limitan la construcción y el mantenimiento de relaciones sociales, representa uno de los trastornos mentales más graves, debido a la dificultad que representa para estas personas la propia supervivencia.

V

Con base en la investigación presentada en la tesis, además de las consideraciones hechas en las conclusiones, me permito realizar las siguientes sugerencias. Esto con el fin de mejorar los mecanismos y procedimientos para incluir a las personas con autismo en la sociedad.

En cuanto a los censos existentes y al PRONADDIS.

- I. Mejorar las bases de datos, censos y estadísticas en la materia, con el objetivo de tener información confiable que permita continuar el trabajo ya iniciado por los programas sociales.
- II. Con fundamento en dicha información, evaluar los logros de todo el PRONADDIS.
- III. Una vez evaluado el programa, replantear las líneas de acción.

En cuanto a los problemas de discriminación, descritos en el primer capítulo.

- I. Generar campañas efectivas de información, para concientizar a la población.

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

En lo que respecta al acceso educativo:

- I. Crear sistemas de información que permitan tener una mejor comunicación al interior de la SEP, para poder llevar a cabo los seguimientos correspondientes.
- II. Otorgar, de manera permanente, cursos de capacitación a los profesores y directivos de las escuelas, que les permita tener una mejor comprensión y manejo de la problemática.
- III. Ofrecer, también a los padres de familia, cursos de orientación para apoyar de manera adecuada a sus hijos.

La inclusión de personas con discapacidad no puede ser vista únicamente bajo parámetros de costo-beneficio económico. Bajo este esquema, ningún niño con discapacidad debería asistir a la escuela, ya que el beneficio (monetario) es prácticamente nulo frente al costo en recursos y tiempo.

La discapacidad es un problema que tiene una dimensión ética: qué hacer con personas que, siendo diferentes (por sus limitaciones) a los individuos “normales”, tienen además una barrera social que les impide o disminuye el acceso a oportunidades de desarrollo.

Si bien estas sugerencias y conclusiones fueron hechas con la finalidad de incluir a personas con autismo en el sistema educativo de México, se necesitan más investigaciones que profundicen en este tema, además de considerar otros ámbitos de socialización (como el esparcimiento y los eventos culturales), así como en otros sistemas sociales (como el económico). Espero que este trabajo invite a otros investigadores, tanto de la sociología como de otras disciplinas, a trabajar en investigaciones que permitan una mejor comprensión de este tema.

ABREVIATURAS EMPLEADAS EN EL TEXTO

AREVIATURAS EMPLEADAS EN EL TEXTO

CAM: Centro de Atención Múltiple

CONADIS: Consejo Nacional de para la Atención de Personas con Discapacidad

CONEVAL: Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social

DEE: Dirección de Educación Especial

DIF: Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social

INEGI: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática

PRONADDIS: Programa Nacional para el Desarrollo de Personas con Discapacidad

USAER: Unidad de Servicios de Apoyo para la Educación Regular

SEP: Secretaria de Educación Pública

Autismo.

El autismo es un trastorno general del desarrollo, con un origen biológico (aparentemente en el cerebelo, hipotálamo y lóbulos frontales), que puede ser hereditario, que se presenta desde el nacimiento aunque se diagnostique a partir de los dos años de edad¹²⁶, y con una estimación de incidencia de cuatro a diez personas por cada diez mil.¹²⁷ El autismo es un síndrome caracterizado por problemas en una triada de alteraciones, a saber: en la socialización, la comunicación y la imaginación en quien lo padece.

Cognición.

Entendida como la capacidad de enlazar viejas operaciones con las recordadas.¹²⁸

Comunicación.

Por comunicación se entiende (así como por operación) un acontecimiento que en todo caso sucede de manera histórico-concreta, un acontecimiento que depende por tanto de contextos- no se trata pues, únicamente de aplicación de reglas del hablar correcto.¹²⁹

La operación elemental de la sociedad (la comunicación) es un acontecimiento atado a un instante: en cuanto surge, se desvanece. Esto es válido para todos los componentes de la comunicación:

- 1) Para la información: que sólo sorprende una vez.

¹²⁶ Happé, Francesca, *Introducción al autismo*, Óp. Cit., pp. 51-59

¹²⁷ *IBID*, pp. 47

¹²⁸ Luhmann, Niklas, *La sociedad de la sociedad*, O. Cit., pp. 90

¹²⁹ Luhmann, Niklas, **La sociedad de la sociedad**, edit. Herder, México, 2007, pp. 48-49

- 2) Para el darla-a-conocer, que – como toda acción- está ligada a un punto momentáneo en el tiempo.
- 3) Para el entenderla, que no puede repetirse sino a lo sumo recordarse.¹³⁰

Derechos Fundamentales.

Los derechos fundamentales sirven al orden social industrial-burocrático como una de las instituciones (entre otras muchas funcionalmente equivalentes) que ayudan a consolidar la índole de la comunicación, con el fin de mantenerla completamente abierta a la diferenciación.¹³¹

Educación.

Tomada ya no como la persecución de un ideal de formación o de transmisión de los valores de generaciones anteriores, sino como un espacio de aprendizaje de socialización.¹³²

Familia.

En lo fundamental parece que la función de la familia para el orden total se asocia a dos prestaciones que se entrelazan: ser fundamento de una personalidad con capacidad de socialización en el niño, y la distensión de los miembros de la familia a través de una presentación de sí mismo enteramente personal en el círculo de la familia.¹³³

¹³⁰ IBID, pp. 49

¹³¹ Luhmann, Niklas, **Los derechos fundamentales como institución**, O. Cit., pp. 99

¹³² Luhmann, Niklas, **Teoría de la sociedad y pedagogía**, Paidós, Barcelona, 1992

¹³³ Niklas Luhmann, *Los derechos fundamentales como institución*, Óp. Cit., pp. 201

Medios de Comunicación Simbólicamente Generalizados.

Son medios autónomos en relación directa con el problema de la improbabilidad de la comunicación, aunque presuponen la codificación si/no del lenguaje y se hacen cargo de la función de hacer esperable la aceptación de una comunicación en aquellos casos donde el rechazo es lo probable.¹³⁴

Estos medios responden al problema de que más información significa normalmente menos aceptación.¹³⁵

Aún cuando el código lingüístico brinda a la aceptación y al rechazo de una propuesta de sentido la misma oportunidad de hacerse entender, se puede partir de que una propuesta de sentido aceptada tiene más posibilidades de repetirse que una rechazada. La comunicación registra el éxito y lo recuerda si la repetición contribuye de manera decisiva.

Memoria.

Facultad de discriminar entre olvidar y recordar.¹³⁶

¹³⁴ *Ibid.*, p. 245

¹³⁵ *Ibid.*, p. 245

¹³⁶ *Ibid.*, pp. 90

Anexo 3

Encuesta aplicada al DIF del Distrito Federal

Con relación a su solicitud de información con número de folio 0326000021111 le comento lo siguiente:

1. ¿Qué es una discapacidad?

Definición de Personas con Discapacidad y Discapacidad según la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad

Persona Con Discapacidad:

Personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales en desigualdad de condiciones con los demás

Discapacidad:

Resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás

2. Qué tipos de discapacidad atiende el DIF en los centros de rehabilitación?

Motriz es aquella que provoca en la persona que la presenta alguna disfunción en el aparato locomotor. Implica ciertas limitaciones posturales, de desplazamiento y de coordinación de movimientos.

Intelectual Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos ó más de las siguientes áreas de habilidades de

adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo.

Visual es la carencia, disminución o defecto de la visión, bien por pausas congénitas, o bien por causas adquiridas.

Auditiva Es un déficit total o parcial en la percepción auditiva, que afecta fundamentalmente a la comunicación.

Mixta Las personas portadoras de discapacidad mixta son las afectadas en dos o más áreas, caracterizando una asociación entre diferentes discapacidades, con posibilidades bastante amplias de combinaciones.

3. Para el DIF el autismo es una discapacidad?

Sí es una discapacidad

4. y porque

Se manifiesta en los niños regularmente entre los 18 meses y 3 años de edad. Los primeros síntomas suelen ser: el niño pierde el habla, no ve a los ojos, pareciese que fuese sordo, tiene obsesión por los objetos o muestra total desinterés en las relaciones sociales con los demás. En algunas ocasiones puede llegar a confundirse con esquizofrenia infantil.

5. El DIF cuenta con información estadística sobre discapacidad y autismo?

En las instituciones de salud se maneja que el autismo es un síndrome que estadísticamente afecta a 4 de cada 1,000 niños; a la fecha las causas son desconocidas, aún y cuando desde hace muchos años se le reconoce como un trastorno del desarrollo.

El estadístico que se puede proporcionar es el del Padrón de beneficiarios del Programa de Apoyo Económico a Personas con Discapacidad, que cuenta con un total de 77,474 beneficiarios de todas las discapacidades.

A continuación se muestra el porcentaje de participación de beneficiarios con autismo por delegación y sexo del total de beneficiarios del padrón.

Delegación

Mujer

Hombre

Total

Álvaro Obregón

0.008

0.022

ENCUESTA APLICADA AL DIF DEL DISTRITO FEDERAL

0.030

Azcapotzalco

0.005

0.017

0.022

Benito Juárez

0.000

0.005

0.005

Coyoacán

0.013

0.015

0.028

ENCUESTA APLICADA AL DIF DEL DISTRITO FEDERAL

Cuajimalpa de Morelos

0.001

0.009

0.010

Cauhtémoc

0.005

0.013

0.018

Gustavo A. Madero

0.022

0.027

0.049

Iztacalco

0.008

ENCUESTA APLICADA AL DIF DEL DISTRITO FEDERAL

0.014

0.022

Iztapalapa

0.015

0.074

0.089

Magdalena Contreras

0.005

0.013

0.018

Miguel Hidalgo

0.003

0.008

ENCUESTA APLICADA AL DIF DEL DISTRITO FEDERAL

0.011

Milpa Alta

0.001

0.006

0.007

Tláhuac

0.003

0.012

0.015

Tlalpan

0.004

0.026

0.030

Venustiano Carranza

ENCUESTA APLICADA AL DIF DEL DISTRITO FEDERAL

0.011

0.015

0.026

Xochimilco

0.005

0.014

0.019

Total

0.109

0.290

0.399

Anexo 4

Encuesta realizada a la Secretaria de Educación Pública

Encuesta sobre autismo y educación.

Este instrumento está destinado a ser respondido por los profesionales dedicados directamente a tratar a personas con autismo, ya sea en el diagnóstico, tratamiento médico, psicológico, de trabajo social, pedagógico entre otros.

Importante: toda la información recabada en esta encuesta es confidencial y se ocupará únicamente para la realización de una tesis profesional, manteniendo en todo momento el anonimato de las personas involucradas en la encuesta.

1. ¿La dependencia atiende a niños con autismo? En caso de contestar sí, por favor indique cuántos niños son atendidos. En caso de que no, favor de especificar la razón (en el supuesto de que no los atiendan, no es necesario contestar de la pregunta 2 a la 12).

Si

No

Especificar:

2. ¿Cuál es el criterio establecido para otorgar los servicios que la dependencia ofrece a un niño con un diagnóstico de autismo?
3. ¿Cuál es el enfoque pedagógico que emplean en las escuelas para los niños autistas?
4. ¿Qué preparación tienen los maestros que atienden a las personas con autismo?
5. ¿Cuáles son las principales problemáticas (en caso de existir) a las que se enfrentan con niños autistas?
6. ¿Cuál es el papel de los padres en la educación de los niños con autismo?

7. De acuerdo con la visión y la experiencia de la dependencia, ¿Es posible que un niño con autismo pueda integrarse a una escuela de educación regular?

Si

No

8. ¿Cuáles son los criterios para dicha integración?

9. ¿Cuáles serían los beneficios de dicha integración?

10. ¿Cuántos niños han sido integrados a escuelas regulares en los últimos 5 años?

11. ¿Se ha llevado a cabo algún seguimiento de dichos alumnos?

Si

No

12. En caso de llevar el seguimiento ¿Cuáles son los resultados de dicho seguimiento?

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

Allen Morrow, Carlos Torres, *Las teorías de la reproducción social y cultural*, Popular, España, 2002.

Ángel Rivièri, *Autismo, orientaciones para la intervención educativa*, Trotta, España, 2010.

Aranda Rendruello, Rosalía (Coordinadora), *Educación especial*, Prentice Hall, España, 2002.

Asociación Psiquiátrica de Estados Unidos, *Clasificación Internacional de los Trastornos del Espectro Autista*, DSM-IV-TR.

Berger, Peter y Luckmann, Thomas, *La construcción social de la realidad*, Amorrortu, Argentina, 1968

Calva, José Luis (Coordinador), *Empleo, ingreso y bienestar*, Miguel Ángel Porrúa, México, 2007.

Dolto, Francois, *La causa de los niños*, Paidós, México, 2010

Émile Durkheim, *Educación y sociología*, Colofón, México, 2009.

-----, *Las reglas del método sociológico*, Losada, Argentina, 2007.

Ferdinand de Saussure, *Curso de lingüística general*, Fontamara, México, 2010.

Foucault, Michel, *La verdad y las formas jurídicas*, Gedisa, España, 2011.

Francesca Happé, *Introducción al autismo*, Alianza, España, 1994.

Gobierno Federal de México, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012*, CONADIS, México, 2009.

BIBLIOGRAFÍA

Habermas, Jürgen, *Conciencia moral y acción comunicativa*, Ediciones Península, Barcelona, 1998.

Heritage, John C., "Etnometodología", en Anthony Giddens, Jonathan Turner, *La teoría social hoy*, Alianza Editorial CONACULTA, México, 1987.

INEGI, *Boletín del Registro de Menores con Discapacidad*, 1995.

Luhmann, Niklas, *El sistema educativo. Problemas de reflexión*, Iberoamericana, México, 1993.

-----, *La sociedad de la sociedad*, Herder, México, 2007.

-----, *Los derechos fundamentales como institución*, Iberoamericana, México, 2010.

-----, *Sistemas sociales*, Anthropos, España, 1998.

-----, *Teoría de la sociedad y pedagogía*, Paidós, España, 1996

Molina Avilés, *Guía práctica para la integración escolar de niños con necesidades especiales*, Trillas, México, 2003.

Mucio Romero, *Herramientas psicológicas para educar a niños con necesidades especiales*, Pax, México, 2010.

Paluszny, María, *Autismo. Guía práctica para padres y profesionales*, Trillas, México, 2010

Rojas Soriano, Raúl, *Guía para realizar investigaciones sociales*, Plaza y Valdés, México, 2010.

Parsons, Talcott, *El sistema social*, Alianza, España, 1982.

Winch, Peter, *Comprender una sociedad primitiva*, Paidós, España, 1994.

BIBLIOGRAFÍA

Zizek, Slavoj, *Cómo leer Lacan*, Paidós, Buenos Aires, 2010

Fuentes de consulta en internet

CONAPRED

<http://www.conapred.org.mx/redes/userfiles/Enadis-2010-RG-Accss-002.pdf>

INEGI

<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/cuestionarios/censos/cgpyv200basico.pdf>

Instituto de Salud Carlos III

http://www.isciii.es/htdocs/pdf/aut_def.pdf

Laurence A., *The Sociology of Autism*.

<http://www.wellsphere.com/autism-autism-spectrum-article/the-sociology-of-autism/260507>.

Medical Dictionary, *Sociology of autism*.

<http://medicaldictionary.thefreedictionary.com/Sociology+of+autism>

Organización de las Naciones Unidas

BIBLIOGRAFÍA

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Red Ángel

http://www.redangel.df.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=52&Itemid=64

Teletón

<http://www.teleton.org.mx/programas/autismo>

Legislación citada

Ley General de Educación. Decreto: 12 de julio de 1993. Edición citada: 2012.

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Decreto: 1917. Edición citada: 2011.