

El sistema educativo en la ciudad de Sevilla ante el alumnado con Trastornos del Espectro Autista¹

Rosa Álvarez², David Saldaña³, Antonio Aguilera³, Fco. Javier Moreno³, Macarena Moreno², Isabel de los Reyes Rodríguez³

Introducción

La naturaleza y severidad de las dificultades que presentan los niños y niñas con trastornos del espectro autista hacen que requieran un tipo de atención sumamente individualizada, ajustada a sus necesidades educativas y contando con los recursos apropiados, a la vez que se les proporciona la oportunidad de una integración social plena (Rivière, 2001; Simpson, Boer-Ott y Smith-Myles, 2003). La asociación Autismo Sevilla lleva años trabajando en este campo, a través de un concierto educativo específico, programas formativos para estudiantes y profesionales de la educación, y mediante procesos de colaboración con equipos y departamentos de orientación educativa.

Sin embargo, en la ciudad de Sevilla no se contaba hasta el momento con información suficiente en relación con el volumen y caracterización de la demanda educativa de alumnado con TEA, así como la respuesta que pudiera estarse proporcionando desde el propio sistema educativo. Ello hacía necesaria la realización de un estudio que, al igual que en alguna otra comunidad autónoma (Belinchón, 2001, por ejemplo), apuntara nuevas vías de actuación y necesidades presentes y futuras de este colectivo.

Objetivos

1. Determinar la prevalencia detectada de los TEA en la ciudad de Sevilla entre la población en edad escolar.
2. Detectar las principales necesidades educativas de los niños y niñas con TEA en la ciudad de Sevilla.
3. Valorar la situación actual de los mecanismos y procedimientos de atención a esta población en el seno del sistema educativo.
4. Proponer líneas de actuación para la adecuada atención a las necesidades educativas de los niños y niñas con TEA.

Metodología

Muestra

El estudio se realizó tomando como informantes principales al profesorado, personal de apoyo educativo y padres de alumnado con TEA en la ciudad de Sevilla.

¹ Investigación cofinanciada por la Comisión Europea en el marco del “Año Europeo de las Personas con Discapacidad” y la Secretaría General de Asuntos Sociales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

² Autismo Sevilla

³ Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de Sevilla

En total, fueron contactados los 53 orientadores de los Institutos de Enseñanza Secundaria de la ciudad, 8 Equipos de Orientación Educativa y 84 centros de Educación Infantil y Primaria. De éstos, participaron finalmente 48 institutos, 4 equipos y 81 centros de Infantil y Primaria.

En dicho centros, que aportaron datos para la determinación del volumen de niños y niñas con TEA identificados por el sistema educativo sevillano, 99 profesores, de 66 centros ordinarios y 33 centros específicos participaron, contribuyendo con información adicional sobre el alumnado y sobre su percepción de la educación de los estudiantes con TEA. Este profesorado consistía en profesionales de Educación Especial en un 39.8% de los casos, licenciados en pedagogía, psicopedagogía y psicología en un 21.4% y profesorado de otras especialidades en un 45.7%.

Además de estos profesores y profesoras, fueron entrevistados personalmente las madres y padres de 62 niños y niñas con TEA escolarizados en Sevilla y pertenecientes a la asociación Autismo Sevilla. Se trataba de progenitores de niños con una edad media de 11.31 años ($dt=4.71$), varones en el 88.7% de los casos.

Se constituyeron, finalmente, tres grupos de discusión con personas relacionadas con la intervención educativa desde ámbitos y perspectivas diferentes. En concreto, se configuró un primer grupo con figuras clave ajenas al mundo educativo, pero conocedoras de la realidad del alumnado con TEA en la ciudad de Sevilla. En segundo lugar, se organizó una reunión con profesorado de intervención directa, implicado personalmente en el trabajo con este alumnado. El tercer grupo estaba integrado por profesionales de dispositivos de segundo nivel que apoyan la intervención directa.

Procedimiento

La base de datos inicial de alumnado con TEA se obtuvo a partir de tres fuentes de información ya existentes, proporcionadas respectivamente por la asociación Autismo Sevilla, la asociación SETA, y por la Sección General de Orientación Educativa y Solidaridad de la Consejería de Educación y Ciencia de la Junta de Andalucía. Por otra parte, tal y como se señaló más arriba, se contactó los 53 Institutos de Educación Secundaria de la ciudad de Sevilla. Entre otros datos, se les solicitó la identificación de alumnado con TEA diagnosticado en su centro. Del mismo modo, se procuró la incorporación al estudio de 8 Equipos de Orientación Educativa, excluyendo a los dos equipos de Atención a Minusvalías Específicas, encargados esencialmente de alumnado con discapacidad motriz y auditiva, respectivamente.

El procedimiento de contacto fue algo diferente en función de la naturaleza del centro. En los Institutos de Educación Secundaria y los Equipos de Orientación Educativa, se realizó un contacto telefónico preliminar con el orientador u orientadora para explicar la naturaleza y sentido del estudio, seguido de una visita personal de miembros del equipo de investigación.

Los centros de Educación Infantil y Primaria y de Educación Especial fueron localizados por dos procedimientos diferentes. Los centros que el censo de la administración educativa señalaba como centros con alumnado con TEA fueron contactados telefónicamente. En los casos en que el alumnado con TEA figuraba en la base de datos de Autismo Sevilla, se realizó en primer lugar la entrevista con sus padres. Una vez que éstos habían proporcionado autorización expresa para hablar con el tutor o tutora de su hijo, se procedía a contactar con el colegio, tanto si éste se encontraba en el censo de la administración educativa como si no.

En todos estos centros educativos y dispositivos se solicitó la aportación de datos que confirmaran los datos obtenidos a partir de las bases de datos originales de asociaciones y administración. Cuando se confirmaba la presencia de un alumno o alumna con TEA en el colegio o instituto, era entrevistado su profesor o profesora tutor, así como otros profesores que pudieran estar en contacto diario con él (profesores de aulas en las que se lleva a cabo la integración, en su caso, educadores, profesorado de apoyo).

Las familias fueron seleccionadas a partir de la base de datos inicial de la asociación Autismo Sevilla, con hijos e hijas con TEA escolarizados en la ciudad de Sevilla. Para su inclusión en el estudio, por otra parte, se exigió la existencia de un diagnóstico confirmado de algún Trastorno del Espectro Autista.

En lo que respecta a los grupos de discusión, cabe indicar que sus integrantes de los grupos fueron contactados telefónicamente y citados por carta en tres días sucesivos. Las reuniones se celebraron en sesiones de dos horas y media continuadas, a lo largo de una tarde cada una, y tuvieron lugar en la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Sevilla.

Instrumentos

Ficha de detección de casos

El instrumento empleado para la determinación de la base de datos de casos diagnosticados era una sencilla ficha en la que se solicitaban las iniciales del sujeto, su fecha de nacimiento, diagnóstico, curso y grupo y nombre del tutor. El objetivo de esta ficha era confirmar los datos obtenidos a través de las bases de datos oficiales, de asociaciones o información de familiares.

Entrevistas a profesorado y personal educativo

La información del niño o niña se completaba con la obtención de un perfil profesional del encuestado; su percepción sobre las posibles necesidades que estimaban habían de ser cubiertas en su caso y en relación con este alumnado en concreto, mediante un cuestionario en el que se valoraban aspectos relacionados con necesidades de información, de apoyo social, ayuda para dar explicaciones a otros y de apoyo personal y material; así como un cuestionario pretendía valorar la actitud del profesorado en relación con el trabajo cotidiano con un niño o niña con TEA.

Entrevistas con padres y madres

Las entrevistas adoptaron un formato estructurado, en el que se realizaron preguntas relativas al perfil sociodemográfico de padres y madres, así como una breve descripción de los datos de filiación del individuo con TEA, datos relacionados con la ubicación escolar del niño/a y las condiciones en que ésta se había producido, satisfacción con la actuación del sistema educativo, y las necesidades de apoyo que pudieran presentar. Éste último aspecto fue evaluado con una adaptación de una encuesta de necesidades familiares de "Educational Consultants of New England" (2004), en el que se valoraban las necesidades de información, apoyo económico, apoyo social, ayuda para dar explicaciones a otros, servicios comunitarios y dinámica familiar. Además, se pidió a los familiares que proporcionaran información suficiente como para completar el Inventario de Planificación de Servicios y Programación Individual (Bruininks, Hill, Woodcok y Weatherman, 1993) y el Inventario de Espectro Autista (Rivière, 1997).

Resultados

Alumnado identificado en el sistema educativo

El número total de alumnos con diagnóstico confirmado identificados por el sistema educativo fue de 156. El 85% de la muestra son chicos, mientras que el 15% restante son chicas. Si analizamos cómo se distribuye la muestra de alumnos en virtud de la modalidad en la que se encuentran escolarizados (en centros Ordinarios vs. Centros de Educación Especial), obtenemos una distribución bastante pareja: el 49.4% de los miembros de la muestra se encuentran integrados en centros de educación especial, mientras que el 50.6% restante lo está en centros ordinarios. La edad de los niños y niñas en uno y otro tipo de centros es significativamente diferente, dado que la media en los centros ordinarios es de 8.5 ($dt=3.7$) y en los específicos de 11.4 ($dt=5.12$) ($t=-3.019$, $p<0.001$). Por otra parte, los trastornos que presentan son los de Trastorno Autista en un 36.5%, Trastornos de Asperger en un 9.0%, y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado en un 32.1%. Se diagnostican exclusivamente con la denominación de Trastornos del Espectro Autista un 21.8% adicional. En toda la ciudad de Sevilla, por otra parte, existe un único caso localizado de Trastorno de Rett en edad escolar.

A partir de las entrevistas con los padres y madres, se pudo obtener algunos datos sobre el perfil evolutivo de 62 de estos niños y niñas. En concreto, como era de esperar, se observaron dificultades en la conducta adaptativa, siendo la puntuación típica global en el ICAP de 44.08 como promedio ($dt=26.18$), aunque con una gran variabilidad interindividual (rango 1 a 104). La puntuación de necesidad de servicio era de 51.63 como media ($dt=16.66$), con un rango de 9 a 95 (en una escala de 1 a 100). Las dimensiones más afectadas son las de los aspectos Social y Comunicativo (puntuación típica, $X=48.17$, $dt=26.62$) y Vida en Comunidad ($X=43.35$, $dt=26.01$), aunque los aspectos motores (55.48, $dt=30.97$) y de Vida Personal ($X=59.90$, $dt=24.81$), tampoco están exentos de dificultades.

La perspectiva de los profesionales

El promedio de necesidades docentes, en conjunto, alcanza la puntuación de 3 ($dt=1.05$), en una escala de 1 a 6. Ahora bien, no todos los tipos de necesidades son valoradas de la misma forma. Mientras que el promedio de necesidades de información llega al 3.29 ($dt=1.31$) y el de apoyo social al 3.00 ($dt=1.13$), las necesidades de ayuda para explicar a otros o el apoyo personal son de 2.68 ($dt=1.37$) y de 2.7 ($dt=1.34$), respectivamente. Es, además, el profesorado de aula ordinaria, no titulado en educación especial, el que más demanda información ($X=4.09$, $dt=1.22$, frente a $X=2.95$, $dt=1.20$, $t=4.116$, $p<0.001$). Al mismo tiempo, el profesorado en centros específicos ($X=2.60$, $dt=1.02$) demanda menos información que el de centros ordinarios ($X=4.00$, $dt=1.22$) ($t=5.050$, $p<0.001$). La necesidad de información decrece con la permanencia en el puesto ($r=-0.272$, $p=0.009$) y el tiempo de trabajo con el alumno con TEA ($r=-0.411$, $p=0.006$). Las necesidades de apoyo social, por otra parte, también decrecen con los años en el puesto ($r=-0.247$, $p=0.018$). Como era de esperar, las necesidades para dar explicaciones a otros niños y adultos sobre las necesidades de los niños y niñas con TEA es mayor en los centros ordinarios ($X=2.98$, $dt=1.48$ frente a $X=2.15$, $dt=0.97$, $t=2.553$, $p=0.013$) y menor con el paso de los años en el colegio ($r=-0.228$, $p=0.030$). Del mismo modo, el profesorado con menor permanencia en el centro ($r=-0.299$, $p=0.005$) y experiencia ($r=-0.380$, $p=0.014$) con el alumnado demanda más recursos personales y materiales.

La visión de los padres

Tomada globalmente, el promedio de urgencia en la demanda de respuesta a necesidades familiares es de 2.74 ($dt=0.89$), en una escala de 1 a 6. La urgencia con que los padres afirman tener diferentes necesidades no es la misma para todos los tipos de

demandas. Así, mientras que media de la sección de Información alcanza el 3.92 (dt=1.25), las de Explicaciones o Dinámica Familiar sólo alcanzan el 1.99 (dt=1.07) o 1.85 (dt=1.03), respectivamente. Posiciones intermedias ocupan las necesidades de de Ayuda Económica (X=2.85, dt= 1.36), Servicios Comunitarios (X=2.81, dt= 1.40) o Apoyo Social (X=2.41, dt=1.21).

Las necesidades guardan cierta relación con algunas características familiares, concretamente con el tamaño de la misma y con su situación económica: cuanto mayor es la familia, mayores son las necesidades en su conjunto ($r=0.268$, $p=0.038$) y mayor es la demanda de Información y Servicios ($r=0.284$, $p=0.028$, en ambas); a menores ingresos económicos familiares, mayores necesidades de Ayuda Económica ($r=-0.346$, $p=0.010$) y de Información ($r=-0.342$, $p=0.016$). Las necesidades económicas son particularmente acuciantes en las familias de niños escolarizados en centros específicos (X=3.16, dt=1.47), en comparación con los ordinarios (X=2.43, dt=1.08)($t=-2.154$, $p=0.035$).

Por otra parte, la satisfacción de los familiares es discretamente positiva, con una puntuación media de 4.6 sobre 6 (dt=1.41). Ahora bien, hay una diferencia significativa entre la satisfacción con los centros ordinarios (X=3.89, dt=1.57) y los específicos (X=5.11, dt=1.03) ($t=-3.661$, $p=0.001$).

Conclusiones

A partir de las aportaciones de los grupos de discusión y de los resultados de las entrevistas, pueden proponerse las siguiente conclusiones:

1. La tasa de alumnado con Trastornos del Espectro Autista conocido por los servicios de atención educativa en la ciudad de Sevilla alcanza el 12.2 por 10.000. Esta proporción se encuentra dentro de la gama baja de las cifras estimadas en los diferentes estudios epidemiológicos realizados en nuestro entorno (Belinchón, 2001; Fombonne, 2003).
2. El conjunto de niños y niñas se distribuye de la siguiente forma: 36.5% Trastorno Autista, 9% Síndrome de Asperger, 0.6% Trastorno de Rett, 21.8% Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado, y 32.1% otros Trastornos del Espectro Autista.
3. Los censos oficiales de los servicios educativos presentan unas cifras oficiales que coinciden en las categorías más específicas, a saber, Trastorno Autista y Síndrome de Asperger con estas proporciones. Sin embargo, tienden a detectar proporcionalmente en exceso sujetos con las categorías diagnósticas más genéricas como son el TGD-NE y TEA.
4. La mayor parte de los padres y madres, pese a encontrarse vinculados a una asociación de familiares de niños y niñas con TEA, reclaman un mayor apoyo informativo y formativo para hacer frente a las dificultades de sus hijos, en especial en relación con sus necesidades futuras. Sin embargo, el apoyo social o a la dinámica familiar no se perciben como especialmente urgentes.
5. Otra demanda es la de asistencia económica para hacer frente a los gastos de terapia e intervención especializada. En este sentido, la ausencia de suficientes servicios públicos especializados supone una carga añadida para la mayor parte de las familias y, en especial, para las de menor poder adquisitivo.
6. Las familias con hijos escolarizados en centros ordinarios del sistema educativo se

encuentran claramente menos satisfechas con la atención que reciben sus hijos e hijas y los recursos disponibles que los que acuden a centros específicos. La ausencia de una atención educativa integral es un reto importante para el éxito de la inclusión educativa del alumnado TEA en el sistema educativo ordinario.

7. El profesorado, por otra parte, presenta necesidades de formación e información similares a las de los padres. Estas necesidades son especialmente relevantes en los profesionales ubicados en los centros ordinarios, sin formación previa en educación especial. Son, desde este punto de vista, los profesores de aula y tutores el punto más débil y más necesitado de apoyo de cara a la inclusión del alumnado con TEA.
8. La necesidad de apoyo resulta más demandada en los primeros momentos de contacto con los niños. Con la experiencia, este profesorado reduce sus necesidades de información y formación. Asimismo, el contacto con los centros y redes de recursos proporcionados por las asociaciones de apoyo a personas con autismo existentes en la ciudad contribuye a mejorar la percepción de los profesionales sobre sus necesidades formativas. Al mismo tiempo, la escasa estabilidad y rotación en los puestos educativos desde los que se atiende al alumnado con TEA es vista por profesionales y figuras clave como un grave impedimento para su adecuada atención.
9. Los procesos actuales de formación, por otra parte, necesitan ser reorientados para dar respuesta específica a los problemas que surgen de la intervención con estos niños. Especialmente llamativa se considera la ausencia generalizada de contenidos relacionados con los TEA en la formación universitaria básica de profesorado y licenciados de Psicología, Psicopedagogía o Pedagogía. Al mismo tiempo, se estima necesario un incremento de estas temáticas en la oferta formativa de los Centros de Profesorado. La reorientación del tipo de contenidos guarda relación con la necesidad de dotarlos de un matiz más aplicado y más centrado en las necesarias estrategias de afrontamiento que el profesorado necesita en el aula.

Referencias

- Belinchón, M. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Obra Social de Caja Madrid.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K., Woodcok, R. W. y Weatherman, R. F. (1993). *Inventario para la planificación de servicios y programación individual ICAP*. Bilbao: ICE Deusto/Mensajero.
- Educational Consultants of New England. (2004). *Family Needs Survey*. Obtenido en: <http://www.StopTheBehavior.com> [30 de enero de 2004].
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4), 365-382.
- Rivière, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 107-161). Madrid: Inmerso-APNA.
- Rivière, A. (2001). *Autismo, orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- Simpson, R. L., Boer-Ott, S. R. y Smith-Myles, B. (2003). Autism Spectrum Disorders in General Education Settings. *Topics in Language Disorders*, 23 (2), 116-113.